

Hanne Kiukkonen ja Maria Puumala

Vanhempien ja kuntoutusohjaajien välinen yhteistyö erityisneuvola Silmun kuntoutusohjauksessa

”Avoimesta keskustelusta tsemppiä omaan jaksamiseen!”

Opinnäytetyö

Syksy 2010

Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö, Seinäjoki

Sosiaalialan koulutusohjelma

Sosionomi



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Koulutusohjelma: Sosiaalialan koulutusohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Sosionomi

Tekijä: Kiukkonen, Hanne ja Puumala, Maria

Työn nimi: Vanhempien ja kuntoutusohjaajien välinen yhteistyö erityisneuvola Silmun kuntoutusohjauksessa: ”Avoimesta keskustelusta tsemppiä omaan jaksamiseen”

Ohjaaja: Veikkola, Kerttu

Vuosi: 2010

Sivumäärä: 63

Liitteiden lukumäärä: 4

Opinnäytetyön aiheena on Eskoon erityisneuvola Silmun kuntoutusohjaajien sekä kuntoutusohjauksessa olevien alle kouluikäisten lasten vanhempien välinen yhteistyö ja vanhempien huomioon ottaminen kuntoutusohjausprosessissa. Työn teoriaosuudessa käsittelemme erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmuutta ja avaamme varhaiskuntoutuksen, perhelähtöisyyden sekä yhteistyön määritelmiä. Esittelemme Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän, sekä erityisneuvola Silmun ja siellä toteutettavan kuntoutusohjauksen. Työssä korostetaan vanhempien asiantuntijuutta oman lapsensa asioissa.

Tutkimus toteutettiin kaksiosaisena kvalitatiivisena tutkimuksena kuntoutusohjaajille ja asiakasperheiden vanhemmille keväällä 2010. Ensimmäisen osan tarkoituksena oli selvittää vanhempien kokemuksia yhteistyöstä ja heidän huomioon ottamisestaan. Tavoitteena oli teemahaastattelua tiedonkeruumenetelmänä käyttäen saada vanhempien ääni ja toiveet kuuluviin, ja sitä kautta kehittää yhteistyötä. Toisessa osassa kartoitettiin kyselyn avulla millaiseksi kuntoutusohjaajat kokevat yhteistyön ja vanhempien huomioon ottamisen kuntoutusohjausprosessin aikana.

Tutkimuksessa selvisi, että vanhemmat kokevat yhteistyön pääsääntöisesti riittäväksi. Vanhempien huomioon ottamisessa oli vanhempien mielestä hieman puutteita. Kuntoutusohjauksen sisältöön kaivattiin myös jonkin verran muutoksia. Erityisesti kuntoutusohjaajien palveluohjauksellinen työote nähtiin perheiden näkökulmasta tärkeänä. Kuntoutusohjaajille kohdistetussa tutkimuksessa selvisi, että heidän mielestään vanhempien huomioimiseen tulisi ajoittain panostaa enemmän. Yhteistyön sujumisesta saatiin eriäviä tuloksia. Sekä vanhemmat että kuntoutusohjaajat toivat esiin kuntoutusohjaukseen liittyviä kehittämisideoita, joista kerrotaan tarkemmin raportissa.

Avainsanat: erityistä tukea tarvitseva lapsi, kuntoutusohjaus, perhelähtöisyys, vanhemmuus, varhaiskuntoutus, yhteistyö

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work
Degree programme: Degree programme in social work
Specialisation: Bachelor of Social Services

Author/s: Kiukkonen, Hanne and Puumala, Maria

Title of thesis: The co-operation between parents and rehabilitation counsellors at special child health clinic Silmu

Supervisor(s): Veikkola, Kerttu

Year: 2010

Number of pages: 63

Number of appendices: 4

The theme of this thesis is the co-operation between rehabilitation counsellors of Eskoo special child health clinic Silmu and parents with children, at age of six or under, who are in rehabilitation counselling. The thesis deals with taking parents into account in rehabilitation counselling and accentuates parents' expertise about their children. The theory section discusses the theme of being a parent to child with special needs and examines concepts like early rehabilitation, family orientation and co-operation. We present Eskoo social services federation of municipalities and special child health clinic Silmu's rehabilitation counselling. Parents' expertise in their child's condition is emphasized throughout the whole thesis.

The study is qualitative and it was executed in two parts, to rehabilitation counsellors and to client families in the spring of 2010. The aim of the first part of the study was to clarify parents' experiences of co-operation and their observing by rehabilitation counsellors. The goal was to get the parents' voices and wishes heard, and through that improve co-operation. The study's material was collected with theme interviews. The other part was carried out as a questionnaire study to rehabilitation counsellors. The questionnaire investigated how rehabilitation advisors experience co-operation and parents observing throughout child's rehabilitation advising.

The results indicate that parents see co-operation as mainly sufficient. Parent observing had some insufficiency. Parents also yearn for some changes into contents of rehabilitation counselling. Especially rehabilitation counsellors' service-featured working method was seen important from parents' perspective. The study that was executed to rehabilitation counsellors indicates a need for noticing the parents more. From co-operation diverging results were received. Both parents and rehabilitation advisors brought out development ideas to rehabilitation counselling.

Keywords: child with special needs, co-operation, early rehabilitation, family orientation, parenting, rehabilitation counselling

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ	4
1 JOHDANTO	6
2 ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVA LAPSI PERHEESSÄ.....	8
2.1 Erityistä tukea tarvitseva lapsi.....	8
2.2 Erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmuus	10
2.3 Varhaiskuntoutus perheen tukena.....	12
3 VANHEMMAT OSANA LAPSEN VARHAISKUNTOUTUSTA.....	14
3.1 Perhelähtöisyys.....	14
3.2 Ekokulttuurinen näkökulma ja perhekulttuurit osana yhteistyötä	15
3.3 Kumppanuus ja yhteistyö	16
4 ESKOON SOSIAALIPALVELUJEN KUNTAYHTYMÄ	
VAMMAISPALVELUJEN TUOTTAJANA.....	19
4.1 Eskoon toiminta-ajatus ja arvot	19
4.2 Erityisneuvola Silmu	20
5 KUNTOUTUSOHJAUS ERITYISNEUVOLA SILMUSSA.....	21
5.1 Kuntoutusohjauksen asiakkaat ja asiakkaaksi ohjautuminen	21
5.2 Kuntoutusohjauksen sisältö ja tavoitteet	22
5.3 Toimintaa ohjaava lainsäädäntö	23
5.4 Kuntoutusohjausprosessi	24
5.4.1 Ensikäynti.....	24
5.4.2 Kuntoutusohjauskäynti	25
5.4.3 Asiakkuuden päättymisen	26
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	27
6.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset.....	27

6.2 Tutkimusmenetelmänä laadullinen tutkimus	28
6.3 Tutkimuksen eteneminen	31
6.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	33
7 TUTKIMUSTULOKSET	35
7.1 Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien taustatiedot	35
7.2 Yhteistyö vanhempien näkökulmasta – ”ollaan samalla aaltopituudella” ...	36
7.3 Kuinka vanhemmat ovat kokeneet tulleeensa huomioiduiksi?	40
7.4 Kuntoutusohjauksen ja perheen tarpeiden kohtaaminen	43
7.5 Miten huomioin lapsen vanhemmat kuntoutusohjaajana?	47
7.6 Yhteistyö vanhempien kanssa – ”oleellinen osa työtämme”	49
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	51
9 POHDINTA	56
LÄHTEET	60
LIITTEET	64

1 JOHDANTO

”Teille on tuttua, miten me kaikki puhkeamme kukkaan sellaisen ihmisen lähellä, joka näkee meissä olevan hyvän ja osaa houkutella esiin parhaan meistä. Ja tiedämme, miten me kaikki kuihdumme sellaisen ihmisen lähellä, joka koko ajan löytää meistä vikoja.”

Desmond Tutu

Yllä oleva runo kuvaa mielestämme hyvin opinnäytetyömme lähtökohtaa. Halusimme opinnäytetyöllämme luoda mahdollisuuden sosiaalialan ammattilaisten ja asiakasperheiden välisen yhteistyön kehittämiseksi. Ammatillaiset auttavat kannustuksen ja positiivisuuden avulla asiakkaita ja vanhempia löytämään omat voimavaroinsa. Luottamukseen pohjautuva yhteistyö on merkittävää sosiaalialalla tehtävässä työssä.

Opinnäytetyömme aiheena on Eskoon erityisneuvola Silmun kuntoutusohjaajien sekä kuntoutusohjauksessa olevien alle kouluikäisten lasten vanhempien välinen yhteistyö ja vanhempien huomioon ottaminen kuntoutusohjausprosessissa. Idea mahdollisesta opinnäytetyöstä heräsi keväällä 2009, suorittaessamme sosionomi (AMK)-koulutukseen sisältyvää työharjoittelujaksoa Erityisneuvola Silmun kuntoutusohjauksessa. Myöhemmin tekstissä käytämme luettavuuden helpottamiseksi pelkästään sanaa kuntoutusohjaus, jolla viittamme aina Eskoon erityisneuvola Silmussa toteutettavaan kuntoutusohjaukseen.

Opinnäytetyömme koostuu teoria ja tutkimusosioista, joissa käsittelemme opinnäytetyön aiheelle keskeisiä teemoja. Tavoitteenamme oli tutkia vanhempien kokemuksia heidän huomioimisestaan kuntoutusohjausprosessissa, sekä tuoda julki kehittämisideoita heidän ja kuntoutusohjaajien väliselle yhteistyölle. Tutkimme myös, miten kuntoutusohjaajat kokevat yhteistyön ja vanhempien huomioimisen osana omaa työtään. Tutkimuksemme oli laadullinen ja aineisto kerättiin teema-

haastattelun sekä sähköisen kyselyn avulla. Vanhemmille toteutetussa tutkimusosiossa keräsimme aineiston haastattelemalla heitä ja kuntoutusohjaajilta keräsimme aineiston kyselyn muodossa. Kysely sisälsi ainoastaan avoimia kysymyksiä.

Työssämme halusimme selvittää ja korostaa vanhempien näkökulmaa ja heidän kokemustietoaan, koska mielestämme he ovat tärkeä osa moniammatillista tiimiä lapsen varhaiskuntoutuksessa. Aihe on myös ammatillisesti meille tärkeä, koska olemme molemmat kiinnostuneita vammaisten ihmisten kanssa tehtävästä työstä, sekä työstä vammaisten lasten ja heidän perheidensä parissa. Aiheemme on ajankohtainen, koska erityislasten määrä on kasvanut viime aikoina runsaasti (Eri-tyisopetukseen siirrettyjen osuus, 11.6.2010). Myös vanhempien osuutta ja asiantuntemusta yhteistyössä on alettu korostamaan ja arvostamaan entistä enemmän.

2 ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVA LAPSI PERHEESSÄ

Lapsen syntymä on vanhemmille usein valtava ilon aihe. Vanhemmilla voi jo ennalta olla olemassa mielikuvia siitä, millainen heidän tuleva vauvansa olisi. Toisaalta ilmassa voi olla pelkoja siitä, että kaikki ei menekään odotusten mukaisesti. Kun perhe saa tietää, että odottamansa lapsen kehitys ei etenekään odotusten mukaisesti, voi vanhempien maailma murtua ja mielessä liikkua monia murheita. Lapsen vamman vakavuus ja elämässä pärjääminen ovat varmasti päällimmäisiä huolen aiheita. Myös vanhempien oma jaksaminen, läheisten suhtautuminen asiaan sekä lapsen syntymän mukana tulevat muutokset, jotka vaikuttavat koko perheeseen voivat askarruttaa vanhempien mieltä. Vammaisen tai erityistä tukea tarvitsevan lapsen syntymän jälkeen perhe tarvitseekin paljon tukea ja tietoa siitä miten selviytyä lapsen kanssa arjessa. Tässä luvussa avaamme kehitysvammaisuuden ja kehitysviiveen määrittelyjä, erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmuutta sekä varhaiskuntoutuksen käsitettä.

2.1 Erityistä tukea tarvitseva lapsi

Kehitysvammaisuus. Vamma, joka sijaitsee ihmisen ymmärtämis- ja käsitekyvyn alueella määritellään kehitysvammaksi. Kehitysvammaiselle on vaikeaa oppia uusia asioita tai ajatella käsitteellisesti, mutta monia asioita kehitysvammaiset oppivat samalla tavalla kuin muutkin ihmiset. Suomessa kehitysvammaiseksi katsotaan henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman myötä estynyt tai häiriintynyt. (Matero 2004b, 165.)

Kehitysvammaisuus jaotellaan älyllisen vaikeuden mukaan neljään asteeseen, joita ovat lievä, keskiasteinen, vaikea ja syvä kehitysvamma. Lievästi kehitysvammainen lapsi kärsii usein oppimisvaikeuksista koulussa ja tarvitsee normaalia enemmän tukea uusien asioiden opettelussa sekä sosiaalisissa suhteissa. Monet

arkiset tilanteet hoituvat kuitenkin myös ilman ohjausta ja tukea. Keskiasteinen kehitysvamma aiheuttaa jo suurempia kehityksen viiveitä. Useimmiten keskiasteisesti kehitysvammainen henkilö selviää henkilökohtaisista arkirutiineistaan melko itsenäisesti, mutta esimerkiksi päivähoidossa ja koulussa erityisille tukitoimille on tarvetta. Vaikeasti kehitysvammainen henkilö tarvitsee jatkuvaa tukea ja ohjausta. Kuntoutuksen avulla myös vaikeasti kehitysvammainen voi oppia selviytymään henkilökohtaisista arkirutiineistaan varsin itsenäisesti. Syvästi kehitysvammainen sen sijaan tarvitsee ympärivuorokautista tukea, hoitoa ja valvontaa. Syvästä kehitysvammasta aiheutuu kommunikoinnin, liikkumisen ja itsestä huolehtimisen vaikeuksia. (Vilén ym. 2006, 314.)

Kehitysvammaisuuden syyt. Kun tutkitaan lapsen mahdollista kehitysvammaisuutta, sen selvittämiseksi käydään läpi laajat tutkimukset. Tutkimukseen kuuluu kolme osaa: lääketieteellinen ja psykologinen osuus sekä sosiaalinen selvitys. Nämä sisältävät lapsen kehitysvamman asteen tutkimisen, vuorovaikutuskykyjen kartoittamisen sekä osan, jossa tutkitaan perhettä ja sen taloudellista tilannetta. Tutkimuksen kokonaisuus määräytyy sen perusteella, mitkä syyt oletettavasti ovat lapsen kehitysvammaisuuden taustalla. (Vilén ym. 2006, 316.) Tällaisia lapsen kehityksen taustalla olevia syitä on luokiteltu kuuteen eri luokkaan. Nämä luokat ovat perinnöllisyystekijät, keskushermoston epämuodostumat, raskauden aikaiset syyt, synnytykseen liittyvät häiriöt, syntymän jälkeiset tekijät sekä luokittelemattomat ja tuntemattomat syyt. (Vilén ym. 2006, 315-316 vrt. Matero 2004b, 167-176.)

Kehitysviive. Kypsyminen ja oppiminen aiheuttavat ihmisissä fyysisiä ja psyykkisiä muutoksia. Näillä muutoksilla tarkoitetaan ihmisen kehitystä. Lapselle on mahdollista oppia uusia asioita vasta, kun tämä saavuttaa riittävän kypsyys- ja kehitystason. Jokainen lapsi kehittyy yksilöllisesti, ja normaalisti kehittyvienkin samanikäisten lasten kehityksessä saattaa olla suuria eroja. (Matero 2004a, 124.) Lasten kehitystä seurataan viitteellisen aikataulun avulla, jolloin mahdolliset viivästymät on helpompi huomata. Tämä on tärkeää, jotta kuntoutus voidaan aloittaa mahdollisimman aikaisin ja se olisi tehokasta. (Puustjärvi & Mikkonen [viitattu:15.9.2010].)

Lapsen kehitysviiveet voidaan havaita jo vauvaiässä tai esimerkiksi vasta kun lapsi on kouluikäinen. Kehityksen viivästymiä havaitaan useimmiten kielen, motoriikan, havaitsemisen, itseluottamuksen tai sosiaalisten taitojen arvioinnin yhteydessä. Tällöin lapsen psyykkiset tai fyysiset toiminnot kehittyvät myöhemmin kuin muilla tai ne ovat epäsuhdassa lapsen muuhun kehitykseen nähden. Kehityksen viivästymän taustalla voi olla monia eri tekijöitä. Tällaisia tekijöitä ovat esimerkiksi keskushermostojärjestelmän kypsyttömyys, joka voi johtua perintötekijöistä. Myös tunne-elämän häiriöt, virikkeettömyys, fyysiset puitteet, lapsen pitkäaikaissairaus tai jokin vamma voivat vaikuttaa kehityksen viivästymiseen. Kuten kehitys, myös kehityksen viivästymisen oireet ovat yksilöllisiä jokaisella lapsella. Oireita voivat esimerkiksi olla lyhytjänteisyys, kömpelyys, leikeistä ulkopuolelle jääminen tai passiivisuus. Lapsella, jolla on kehitysviive voi olla myös heikko itsetunto, sekä vaikeuksia noudattaa ohjeita ja toimia ryhmätilanteissa. (Matero 2004a, 124.)

2.2 Erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmuus

Kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi tai kun oma lapsi vammautuu, on se vanhemmille ja koko perheelle uusi ja arka tilanne. Tärkeää vammaisen lapsen syntymähetkellä on huomioida se, että naisesta ja miehestä tulee lapsen vanhemmat. Olennaista on ottaa huomioon perhe kokonaisuutena sekä vanhemmat yksilöinä, eikä vain lapsensa jatkeina. Tällöin otetaan huomioon vanhempien tarpeet ja ajatukset, ja myös ne tiedot, mitä heillä lapsestaan on. Uusi tilanne ja sen tuomat vaatimukset saattavat aiheuttaa perheelle runsaasti avun ja tuen tarvetta ulkopuolisilta. Perhe tarvitsee tietoa uudesta tilanteesta sekä taitoja selviytyä uudeltaisesta, haastavammasta arjesta. Tällaisia taitoja ovat esimerkiksi lapsen lääkittäminen, tukiviittomien tai viittomakielen opettelu sekä monet erilaiset sairaanhoidolliset tehtävät, joista vanhemmat eivät voi kieltäytyä. Vammaisen lapsen kasvatusta voi vaihdella helposta ja rauhallisesta aina rajuun ja vaativaan. Vastaantulevat ongelmat kehitysvammaisen lapsen kanssa ovat toistuvia, mikä saattaa aiheuttaa vanhemmille väsymystä ja jopa katkeruutta. (Mattus 1993b, 9-10, 12, 18.)

Vammaisen lapsen vanhemmat saattavat aluksi olla hukassa omassa roolissaan vanhempana, koska lapsi ei olekaan odotusten mukainen eikä anna oikeita merkkejä vanhemmilleen. Vammaisen lapsi ei myöskään anna vanhemmilleen hienovaraiseen vuorovaikutukseen tarvittavia vastauksia tai ohjaa heitä normaaliin vuorovaikutuskumppanuuteen, jota lapsi tarvitsee kehittyäkseen. Vammaisen lapsen vanhemmat tarvitsevatkin pedagogista tukea ja ohjausta oppiakseen ymmärtämään lapsensa tarpeita sekä tyydyttämään ne mahdollisimman hyvin. (Lagerheim 1989, 90.)

Kun alun vaikeuksista ja tilanteeseen totuttelusta on selvitty, saavat vanhemmat yleensä todeta vammaisen lapsen tuomia positiivisia vaikutuksia perheeseen. Vammaisen lapsi on saattanut lähentää perheenjäseniä, tuoda tullessaan perheeseen uusia ulottuvuuksia ja näkökulmia sekä uusia ihmissuhteita ja iloa. (Mattus 1993b, 10.) Myös Lagerheim (1989, 90–91) toteaa, että vammaisen lapsen vanhemmat monesti kokevat lapsen syntymän myötä kehittyneensä sekä tulleen läheisimmiksi toisilleen. Kerta toisensa jälkeen nämä aivan tavalliset perheet osaavat hämmästyttävällä ja toiveita herättävällä tavalla selviytyä kriiseistä ja uusista iskuista. Ja kaiken tämän lisäksi vanhemmat pystyvät hoitamaan ja rakastamaan omia lapsiaan, sekä antamaan heille sopivat kehitysmahdollisuudet. Näissä vaikeissa ja uuvuttavissa tilanteissa vanhemmista voi löytyä voimia ja yhteistyömahdollisuuksia, joita he eivät itsekään uskoneet omaavansa.

Lapsen vammaisuus vaikuttaa koko perheen ja erityisesti vanhempien elämänkulkuun. Vanhemmat saattavat esimerkiksi jäädä pois töistä lapsen synnyttyä ja hoitaa tätä kotona. Perheen arkirutiinit ja päivittäiset toimintatavat mukautuvat, eli akkomodoituvat uuden lapsen asettamien vaatimuksien mukaan. Päivittäisten toimintojen ja arkirutiinien lisäksi Määttä nostaa arkielämän akkomodaation osiksi myös uusiin ryhmiin liittymisen sekä uusien arvojen omaksumisen. (Määttä 1999, 81.)

Täytyy kuitenkin muistaa, että jokainen perhe ja vanhempi reagoivat niin terveen kuin vammaisenkin lapsen syntymään ja sitä kautta tulleisiin muutoksiin eri tavoin, kuten Maija Virpiranta-Salo (1992, 12) toteaa tutkimuksessaan. Hänen mukaansa vammaisen lapsen syntymän jälkeen perheen arkielämän järjestäminen, van-

hemmuuteen siirtyminen sekä vanhemmuuden kokeminen ovat hyvin erilaisia eri perheissä. Rantalan (2001, 30) mukaan ammattilaisten olisi tärkeää huomioida, että myös sukupuolten välillä on eroja siinä, miten vammaisen lapsen syntymään, kehitykseen ja kasvuun reagoidaan. Vaikka tutkimuksia vammaisten lasten isien kokemuksista on tehty vähän, on todettu, että esimerkiksi ensitietoon isät ja äidit reagoivat eri tavoin. Isien päällimmäinen huoli on perheen taloudellisissa asioissa, vammaisuuden pitkäaikaisissa vaikutuksissa sekä lapsen vammaisuuden vaikutuksissa perheen sosiaaliseen statukseen. Äidit taas kantavat huolta enemmänkin perheen arjesta selviytymisestä.

2.3 Varhaiskuntoutus perheen tukena

Varhaiskuntoutus on yksi yhteiskunnan tarjoamista erityispalveluista, joita tarjotaan lapsiperheelle esimerkiksi lapsen kehitykseen liittyvien ongelmien ilmetessä. Kuntoutuspalveluiden lisäksi muita erityispalveluita ovat erilaiset hoito-, huolenpito- ja neuvontapalvelut. Peruspalveluita, joihin jokaisella lapsiperheellä on oikeus, ovat esimerkiksi päivähoito sekä lastenneuvola. Usein juuri peruspalveluiden kautta perhe voidaan tarvittaessa ohjata erityispalveluiden piiriin. Erityispalveluita tarjoavat erilaiset sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatiot sekä järjestöt. (Vilén ym. 2006, 546.)

Vammaisten lasten kohdalla varhaisessa iässä aloitettua kuntoutusta pidetään todella merkittävänä. Varhaiskuntoutuksen avulla pyritään selvittämään vamman luonnetta ja sen pohjalta kehitetään lapselle yksilöllinen kuntoutussuunnitelma, joka kattaa kaikki olennaiset elämäalueet, joita kuntoutus koskee. Hyvä varhaiskuntoutuksessa käytetty menetelmä, jota on käytetty paljon eritoten kehitysvammaisen lasten eri kehitysalueiden seurannassa ja arvioinnissa, on PORTAAT-menetelmä. Portaiden avulla lapsen kuntoutusta tuetaan kehitysalueittain ja vaihe vaiheelta siirrytään eteenpäin, kohti seuraavaa taitotasoa. (Varhaiskuntoutus 9.10.1997.) Monet Silmun kuntoutusohjaajat käyttävät työnsä apuvälineenä PORTAAT-menetelmää. Muita heillä käytössä olevia menetelmiä ovat esimerkiksi VARSU-arviointimenetelmä (Varhaisen oppimaan ohjaamisen suunnitelma) sekä

LA-KU arviointi- ja ohjausmenetelmä, jota käytetään näkövammaisten lasten varhaiskuntoutuksessa. (Kankaanpää ym., 2010.)

Yhtenä varhaiskuntoutuksen keskeisenä tavoitteena on edistää kehitysvammaisen lapsen integroitumista ikäisiinsä lapsiin ja vahvistaa heidän itsetuntoaan. Kuntouttava päivähoito on yksi tällainen tärkeä varhaiskuntoutuksen muoto, jonka on todettu muun muassa parantavan lapsen aisteja ja kokonaiskehitystä. (Varhaiskuntoutus 9.10.1997.) Varhaiskuntoutuksen perimmäisenä tarkoituksena on hyödyntää ja ottaa käyttöön lapsen omat voimavarat ja tukea niiden kautta yksilöllisyyttä, omatoimisuutta ja aktiivisuutta. Varhaiskuntoutuksen avulla lasta pyritään osallistamaan omien toimintakykyjensä mukaan tekemällä yhdessä, puolesta tekemisen sijaan. Tällaisen kuntouttavan työotteen lisäksi kuntoutusprosessissa on erityisen tärkeää huomioida myös kuntoutujan eli lapsen verkostot. Jos lapsen kuntoutus on kokonaisvaltaista, ja hän saa palveluita monelta eri organisaatiolta, on keskeistä, että kaikki lapsen kanssa työskentelevät verkostoituvat moniammatilliseksi kuntoutusryhmäksi, jonka jäsenenä omaa asiantuntijuuttaan jakavat myös lapsen vanhemmat. Kuntoutuksessa tulisikin aina ottaa huomioon perheenjäsenet ja heidän voimavaransa. Perheenjäsenten ottaminen mukaan kuntoutuksen suunnitteluun on olennainen osa varhaiskuntoutusta. Nykyisin perheet odottavat ammattilaisilta enemmän myös tietoa ja neuvoja arjen sujumiseksi. (Vilén ym. 2006, 546-549.)

Kun lapsella huomataan erityisen tuen tarvetta, saattaa se muuttaa perheen arkea monella tavalla. Muutokset voivat vaikeuttaa päivittäisistä askareista selviytymistä, mutta samalla vanhemmat ja perhe voivat huomata tilanteen lähentäneen heitä. Myös ihmisenä kehittyminen ja omien piilossa olevien voimavarojen esiin tuleminen voivat olla positiivisia muutoksia, joita erityistä tukea tarvitsevan lapsen syntymä tuo tullessaan. Näiden muutoksien lisäksi lapsen varhaiskuntoutus tulee osaksi perheen arkea. Varhaiskuntoutus voi koostua useasta eri toimijasta ja kuntoutusmuodosta. Vanhemmat ovat tärkeä osa lapsensa kuntoutustiimiä.

3 VANHEMMAT OSANA LAPSEN VARHAISKUNTOUTUSTA

Lapsen varhaiskuntoutuksen olisi hyvä perustua perhelähtöisyyteen, jonka pohjana ovat perheen tarpeet. Ammattilaisten on tärkeä huomioida, ettei perhe kuntoutusprosessin aikana ole passiivinen kuntoutuksen kohde, vaan aktiivinen toimija. Ekokulttuurisessa teoriassa lapsen kasvuympäristö ja arjen rutiinit ovat tärkeitä lapsen kuntoutukseen vaikuttavia tekijöitä. Kumppanuus ja yhteistyö ovat välttämättömiä, jotta voidaan rakentaa ja saavuttaa yhteiset tavoitteet lapsen kuntoutukselle ja yhdistää monien eri tahojen asiantuntijuus. Tässä kappaleessa käsittelemme näitä edellä mainittuja teemoja; perhelähtöisyyttä, ekokulttuurista teoriaa sekä perhekulttuureja, kumppanuutta ja yhteistyötä.

3.1 Perhelähtöisyys

Perhelähtöisyys tarkoittaa perheiden kanssa tehtävässä työssä käytettävää työtettä, jonka keskiössä on perhe ja heidän tarpeensa. Sen tavoitteena on perheen voimavarojen lisääminen ja valtaistuminen, mikä korostaa asiakkaan omaa asiantuntijuutta ja aktiivisuutta. (Vilén 2006, 71-72.) Valtaistuminen nähdään prosessina, jossa ihmisen hallinta omaa elämäänsä koskeviin asioihin vahvistuu ja valta vaikuttaa omaan elämäntilanteeseensa kasvaa. Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheissä valtaistuminen tarkoittaa sitä, että ammattilaiset luottavat vanhempiin tasavertaisina kumppaneina ja uskovat vanhempien tietoihin, taitoihin ja kykyyn tehdä muutoksia elämässään. (Määttä, 1999, 101-102.)

Määttä (1999, 109) painottaa, että käytännössä perhelähtöisyys tarkoittaa vanhempien osallistumista lapsen kuntoutukseen itse määrittelemällään tavalla. Jotta perhelähtöisyys toteutuu edelle mainitulla tavalla, tulisi vanhempien olla mukana kaikissa tilanteissa, joissa keskustellaan lasta koskevista asioista. Palavereita ei pidetä ilman vanhempia, eikä asioista päätetä heidän selän takana. Vanhempien tavoitteiden vaikuttaminen lasta koskevien suunnitelmien ja kuntoutuksen sisäl-

töön ovat edellytys perhelähtöisyydelle. Koemme, että perhelähtöisyys on erittäin tärkeä lähestymistapa lasten parissa tehtävässä työssä. Vanhemmat ovat jatkuvasti läsnä oman lapsensa arjessa, mikä tekee heistä parhaita asiantuntijoita lapsen asioissa. Tämän vuoksi heidän arjen kokemustietonsa on arvokasta.

Määtä (1999, 100) mukaan läheinen yhteistyö vanhempien kanssa tukee ammattilaista työssään. Tuntiessaan lapsen erilaiset kasvuympäristöt työntekijä oppii ymmärtämään lasta paremmin. Tieto lapsen kotioloista ja perhesuhteista auttaa työntekijää ymmärtämään lapsen käyttäytymistä ja ottamaan ne huomioon työskennellessään lapsen kanssa. Myös Silmussa kuntoutusohjaajina toimivien Ovaskan ja Nikanderin (2008) mukaan lapsen taustatietoihin perehtyminen ja koko perheeseen tutustuminen on olennaista asiakkuuden alkuvaiheessa. Vanhempien ja ammattilaisten yhteiset tavoitteet sekä molempien erityislaatuinen asiantuntijuus luovat parhaimman mahdollisen pohjan lapsen kasvulle ja kehitykselle.

Silmun kuntoutusohjauksen toiminnan lähtökohtana on perhe. Lapsen kuntoutuksen tavoitteita sekä perheen arkea helpottavia käytännön toimintamalleja ja -menetelmiä mietitään yhdessä lapsen vanhempien kanssa. Kuntoutusohjaaja pyrkii tukemaan vanhempia kuuntelemalla, keskustelemalla ja ohjaamalla heitä lapsen hoitoon, kasvatukseen ja kuntoutukseen liittyvissä asioissa. (Materiaali kuntoutusohjaajana. 2009.) Kuntoutusohjaus ei ole kuitenkaan toiminnaltaan varsinaista perhetyötä, vaan toiminta kohdistuu pääasiassa lapseen (Kankaanpää ym. 2010.)

3.2 Ekokulttuurinen näkökulma ja perheekulttuurit osana yhteistyötä

Lapsen kehitykseen vaikuttaa oleellisesti kaikki osallistuminen päivittäisissä toimintaympäristöissä tapahtuviin toimintaan ja vuorovaikutustilanteisiin. Arkipäivän rutiinit muodostavat lapselle tärkeän kasvualustan, jossa lapsi mallintamisen, yhteisen osallistumisen sekä tehtävien ja sosiaalisen oppimisen keinoilla oppii ja kehittyy. Arkipäivän toiminnoista voi siis muodostaa tavoitteellisia oppimistilanteita lapselle. Tällaista ajattelumallia, joka ottaa huomioon vanhempien toiminnan ja

perheen arjen, kutsutaan ekokulttuuriseksi näkökulmaksi. (Määttä 1999, 77–79; Kovanen 2004, 12–13). Keskeisiksi seikoiksi ekokulttuurisessa mallissa Määttä (1999, 81) nostaa päivittäiset rutiinit lapsen kasvuympäristössä. Merkittävää on keitä lapsen arjessa on läsnä, mitkä ovat läsnäolijoiden arvot ja päämäärät sekä mitä tehdään, miksi ja millä säännöillä. Jos lapsen kehityksessä ilmenee poikkeavuuksia, joutuu perhe usein muuttamaan arkirutiinejaan. Tällöin kodin elämä mukautuu pitkälti lapsen asettamien uusien vaatimusten mukaisesti. Esimerkkejä tällaisista arkisista muutoksista, joita vanhemmat saattavat kyseisessä tilanteessa kohdata ovat asunnon vaihdos, aikataulua koskevat muutokset sekä uusien kasvatus- ja hoitokäytäntöjen opetteleminen.

Arkirutiinien muutoksia suuntaa aina kunkin perheen omanlainen perhekulttuuri. Perhekulttuurilla tarkoitetaan erilaisia perheteemoja, uskomuksia ja tapoja, jotka viime kädessä määrittelevät, millaisia muutoksia perhe on valmis ja halukas tekemään lapsen kehityksen tueksi. Erityisesti yhteistyön näkökulmasta perhekulttuurien tunnistamisesta on apua perheiden kanssa työskenteleville sosiaalialan ammattilaisille. Perheen toimintatapojen ja arjen tunteminen sekä olemalla tietoinen vanhempien ajatuksista lapsensa parhaasta, auttaa ammattilaisia ymmärtämään vanhempia paremmin, mikä luo suotuisat lähtökohdat toimivalle yhteistyölle. (Määttä 1999, 82; Kovanen 2004, 13.) Yhteiskunnan luomat rajoitteet, perheen omat ja heille tarjotut voimavarat sekä perheen arvomaailma ja vahvuudet vaikuttavat perheen ekokulttuurisen ympäristön muodostumiseen (Määttä 1999, 82).

3.3 Kumppanuus ja yhteistyö

Vanhemmat ovat jatkuvasti entistä aktiivisemmin mukana lastensa opetuksessa ja kuntoutuksessa. Vanhempien osallistuminen ei näy pelkästään puheissa ja kirja-
tuissa tavoitteissa, vaan myös käytännössä. Edellytyksenä vanhempien osallistumiselle on muutos ammattilaisten käsityksissä vanhemmista. Ammattilaiset tekevät työtään tiettyjen ihmiskäsitysten pohjalta, joiden tiedostaminen ja tunnistaminen ovat osa omaa ammatillisuutta. Me sosiaalialan ammattilaisina määrittelemme

omien käsitystemme pohjalta vanhempien osallistumismahdollisuudet sekä sen, millaista meidän ja vanhempien yhteistyö on. (Määttä 1999, 25-26.)

Vanhempien ja ammattilaisten yhteistyö lapsen kuntoutuksessa on tärkeää. Molemmilla osapuolilla on omasta näkökulmastaan merkityksellistä tietoa lapsesta. Vanhemmat tuntevat lapsensa sekä tämän elinympäristön parhaiten. Ammattilaisilla taas on lapsen kehitykseen liittyvää erityisosaamista, jota tarvitaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmuudessa. (Määttä 1999, 100.) Myös Kerola ja Kujanpää (2009, 231) painottavat vanhempien asiantuntijuutta, koska heidän osuutensa lapsen kuntoutuksessa säilyy läpi elämän. Kuntoutuksen ylläpitämisessä tarvitaan kuitenkin ammattilaisten tukea. Määttä (1999, 100) toteaaakin, että tilanteessa jossa perheeseen syntyy vammaisen lapsi, ei pelkkä intuitiivinen vanhemmuus riitä. Silloin tukea ja opastusta tarvitaan niin vanhemmuuden identiteetin vahvistamiseen kuin erityistä tukea tarvitsevan lapsen taitojen kartuttamiseen.

Davis (2003, 42-44) esittelee kirjassaan kumppanuusmallin, joka perustuu tasa-arvoiseen kumppanuuteen asiantuntijoiden ja vanhempien välillä. Tässä suhteessa kumpikaan ei tietojensa perusteella ole korkea-arvoisempi, ja on tärkeä huomioida, etteivät ammattilaisetkaan ole kaikkietäviä. Onnistuneen kumppanuussuhteen piirteitä ovat Davisin mukaan läheinen ja joustava yhteistyö, yhteiset tavoitteet, täydentävä asiantuntijuus, molemminpuolinen kunnioitus ja rehellisyys sekä kommunikointi ja asioista neuvottelemineen.

Kumppanuusmallin vastakohtana on asiantuntijamalli. Asiantuntijamallille ominaista on, että ammattilaisten vastuulla on ratkaista perheen ongelmat. Jos ratkaisua ei löydy, on se epäonnistumisen merkki. Tällainen ajattelumalli kyseenalaistaa vanhempien asiantuntijuuden ja tekee heistä aktiivisten toimijoiden sijasta passiivisia objekteja, joista tulee riippuvaisia ammattilaisista. Vaarana voi olla, että tällainen työskentelymalli heikentää vanhempien itsetuntoa ja edelleen lisää passiivisuutta. (Davis 2003, 45.)

Kumppanuus- ja asiantuntijamallin rinnalle, voisi tuoda yhteistyön mallin. Määttä (1999, 106) mukaan malli edustaa uutta näkemystä, jossa sen lisäksi, että van-

hemmat nähdään yhteistyökumppaneina, myös työmenetelmiä ja – välineitä muokataan yhteisten pelisääntöjen saavuttamiseksi. Silloin autettava muuttuu asiakkaaksi. Tällaisen yhteistyömallin perustana on perhelähtöisyys, kokonaisvaltaisuus ja palveluohjaus. Ominaista yhteistyömallille on, että tilanteeseen puututaan heti, kun lapsen kehitys tai käyttäytyminen huolestuttaa vanhempia. Lapsen edun mukaista on, että vanhempien ja ammattilaisten tiedot ja taidot yhdistetään ja niitä hyödynnetään lapsen kuntoutuksessa.

Mattus (1993a, 96) kritisoi ammattilaisten ja vanhempien yhteistyössä esiintyvää vallan ja vastuun asetelmaa. Hänen mielestään yleensä valta ja vastuu kulkevat käsi kädessä. Sillä jolla on vastuuta, on myös valtaa. Vammaisten lasten vanhempien ja heidän kanssaan työskentelevien ammatti-ihmisten yhteistyön kohdalla ei näin kuitenkaan ole. Vanhemmilla on vastuu omasta lapsestaan ja siitä, mitä hänelle tapahtuu. Valta kaikista lasta koskevista kuntoutukseen liittyvistä päätöksistä on kuitenkin viranomaisilla ja ammattilaisilla. Tämän takia Mattus näkee yhteistyön ontuvana ja vanhempien näkökulmasta jopa ”taisteluna”, josta tasavertaisuus on kaukana.

Vaikka vanhempien osuutta yhteistyössä korostetaan ja sen tärkeys ymmärretään, voi toisiaan täydentävän asiantuntijuuden hyödyntäminen käytännössä jäädä toisinaan toteutumatta (Mattus 1993, 11; Kerola & Kujanpää 2009, 232). Mattus (1993, 12) jatkaa pohtien, että ehkä nimenomaan ammattilaisia tulisi ensisijaisesti aktiivoida yhteistyöhön vanhempien kanssa, eikä päinvastoin. Jokaisen lapsen kanssa työskentelevän ammattilaisen tulisi pyrkiä tekemään parhaansa omaa ammattitaitoaan hyödyntäen ja samalla lisätä vanhempien tietoa ja taitoja kuntoutuksen saralla (Kerola & Kujanpää 2009, 233). Luottamuksen ja avoimen vuorovaikutuksen kulmakiviksi Mattus (1993, 12) määrittelee ammattilaisen selkeyden ja säännöllisyyden. Juuri nämä ovat hyvin koulutetun ammatti-ihmisen tuntomerkkejä. Niin kuntoutukseen kuin siihen liittyvään yhteistyöhön on huomionarvoista säilyttää myönteinen näkökanta. Kuntoutus on palkitsevinta silloin, kun huomio kiinnitetään virheiden ja ongelmien sijasta onnistumisiin ja ongelmanratkaisuun. (Kerola & Kujanpää 2009, 231.)

4 ESKOON SOSIAALIPALVELUJEN KUNTAYHTYMÄ VAMMAIS-PALVELUJEN TUOTTAJANA

Eskoo on vammaispalveluja tuottava sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. Eskoon palveluihin kuuluvat muun muassa kehitysvammaisten erityishuolto, tulkkipalvelut, päivätoiminta sekä lastensuojelun laitoshuolto. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän toiminta-alueena on Etelä-Pohjanmaa sekä Pohjanmaa. Kuntayhtymään kuuluu yhteensä 35 kuntaa. Eskoon palvelukeskus sijaitsee Seinäjoella ja se on kuntayhtymän päätoimipiste. Muita toimipisteitä sijaitsee viidessä muussa kunnassa. (Kuntayhtymä, [viitattu 7.10.2010].)

4.1 Eskoon toiminta-ajatus ja arvot

Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän toiminta-ajatuksena on toimia sosiaalihuollon erityispalvelujen osaajana, kehittäjänä sekä palvelujen tuottajana (Kuntayhtymä, [viitattu 7.10.2010]). Keskeistä kehitysvammaisten erityishuollossa on kehitysvammaisen henkilön päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen, itsenäistymisen sekä yhteiskuntaan sopeutumisen edistäminen ja asiakkaan hoidon ja tarvittavan huolenpidon turvaaminen (Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 1, [viitattu 7.10.2010]).

Eskoon yhteisiin arvoihin, jotka ovat palveluiden perustana, kuuluvat ihmisarvon kunnioitus, vastuullisuus ja uudistumiskyky. Ihmisarvon kunnioitukseen kuuluvat asiakkaan kuulemisen tärkeys, itsemääräämisoikeus ja muun muassa vaitiolo ja yksilöllisyys. Vastuullisuuden arvoon nähdään kuuluvaksi oikeudenmukaisuus, turvallisuus, avoimuus ja yhteisöllisyys. Uudistumiskyky taas kuvaa Eskoon työntekijöiden ammattitaitoa ja tavoitteellista toimintaa, jota kehitetään jatkuvasti. (Juurakko 2009, 122.)

4.2 Erityisneuvola Silmu

Erityisneuvola Silmun tarjoamat palvelut ovat osa Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän toimintaa. Erityisneuvola Silmu sijaitsee Seinäjoella, kuntayhtymän päätoimipisteen yhteydessä. Silmun palveluihin sisältyvät erilaiset tutkimus- ja kuntoutuspalvelut, tutkimusten perusteella tehtävät lausunnot sekä tuki- ja ohjauspalvelut. Erityisneuvola Silmun toiminta-ajatuksena on tukea asiakasta kehittymään mahdollisimman itsenäiseksi ja käyttämään omia voimavarojaan (Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 2. [Viitattu: 22.9.2010].)

Erityisneuvola Silmussa työskentelee monen eri alan asiantuntijoita moniammatillisessa työryhmässä. Työryhmä tekee yhteistyötä asiakkaiden, omaisten, kuntien ja lähityöntekijöiden kanssa. Erityisneuvola Silmun moniammatilliseen työryhmään kuuluu psykologeja, sosiaalityöntekijöitä, lääkäreitä, kuntoutusohjaajia sekä fysio-, puhe-, toiminta- ja musiikkiterapeutteja. (Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 2. [Viitattu: 20.3.2009].)

Neuvolan asiakkaita ovat kaikenikäiset kehitysvammaiset sekä heidän perheensä. Palveluja voivat saada myös henkilöt, joilla ei ole kehitysvammaa, mutta jotka hyötyvät kehitysvammahuollon palveluista. Erityisneuvolan palvelujen piiriin ohjautaan pääosin kuntayhtymän alueen kahden sairaanhoitopiirin kautta. Asiakkaaksi voi kuitenkin hakeutua myös esimerkiksi sosiaalitoimen kautta, tai ottamalla itse yhteyttä neuvolaan. Erityisneuvolan kaikki palvelut, siis myös kuntoutusohjaus, ovat asiakkaalle täysin maksuttomia. Palvelun maksusta huolehtii asiakkaan kotikunta. Tarpeen mukaan työntekijät tulevat työskentelemään asiakkaan omaan elinympäristöön, kuten kotiin tai päivähoitoon. (Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 2. [Viitattu: 22.9.2010].)

5 KUNTOUTUSOHJAUS ERITYISNEUVOLA SILMUSSA

Silmun kuntoutusohjaus on alle kouluikäisten lasten varhaiskuntoutusta. Silmussa työskentelee seitsemän kuntoutusohjaajaa sekä kaksi autismituntoutusohjaajaa, joiden asiakkaita voivat olla kaiken ikäiset autismin kirjoon kuuluvat henkilöt. Osassa Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän kunnista kuntoutusohjaus toteutetaan itse, ja se voi poiketa Silmun kuntoutusohjauksesta. Osa kunnista taas ostaa kuntoutusohjauspalvelut Silmulta. (Kankaanpää, Mäki-Kahma, Nikander & Viinikainen, 2010.) Kuntoutusohjaus on moniammatillista yhteistyötä. Yhteistyöverkostoon kuuluvat muun muassa perheen asuinkunnan sosiaalityö, päivähoito, kela, koulutoimi, perusterveydenhuolto sekä julkisen ja yksityisen sektorin terapeutit. (Materiaali kuntoutusohjaajana. 2009.)

5.1 Kuntoutusohjauksen asiakkaat ja asiakkaaksi ohjautuminen

Kuntoutusohjaus on suunnattu pääosin alle kouluikäisille lapsille. Sitä voidaan suositella jos lapsella on kehityksen osa-alueilla erityisen tuen tarvetta. (Kankaanpää ym., 2010.) Silmussa toimiva kuntoutusohjaus on osa moniammatillista varhaiskuntoutusta, jonka asiakasryhmänä ovat eritasoisesti kehitysvammaiset ja kehitysviiveiset lapset. Kuntoutusohjaus voidaan aloittaa, vaikka tarkkaa diagnoosia ei olisi lapsella todettu. Yksilökohtainen vamma tai viive voi olla esimerkiksi kognitiivisten, kielellisten, sosiaalisten, motoristen taitojen tai omatoimisuustaitojen osa-alueilla. (Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 1, [viitattu 7.10.2009].)

Perheen ja lapsen matka Silmun tarjoaman kuntoutusohjauksen asiakkaaksi alkaa, kun lasta tutkiva taho, keskussairaala, terveyskeskus tai neuvola suosittelee perheelle kuntoutusohjausta. Silmun sosiaalityöntekijä ottaa perheeseen yhteyttä, kertoo kuntoutusohjauksesta ja sopii sen toteuttamisesta. (Kankaanpää ym., 2010.)

5.2 Kuntoutusohjauksen sisältö ja tavoitteet

Kuntoutusohjaus on toimintana hyvin suunnitelmallista ja tavoitteellista. Lasta tutkiva taho laatii lapselle yksilöllisen kuntoutussuunnitelman, joka on kuntoutusohjaajan työskentelyn pohjana. Kuntoutussuunnitelman lisäksi kuntoutusohjauksen tavoitteet laaditaan kuntoutusohjaajan omien ja mahdollisesti muiden lapsen kanssa työskentelevien henkilöiden sekä vanhempien havaintojen pohjalta. (Kankaanpää ym., 2010.) Myös terveyskeskuksessa, keskussairaalassa tai erityisneuvolas-
sa tehtyjen tutkimusten tulokset ovat tärkeitä tiedonlähteitä tavoitteellisia kuntoutuskäyntejä suunniteltaessa (Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 3, [Viitattu: 10.3.2009]). Kuntoutusohjaus sisältää esimerkiksi vuorovaikutustaitojen ja ilmaisen kehittämistä, toimintaan aktivoimista, oppimisvalmiuksien luomista sekä aistitoimintojen harjaannuttamista eri virikkeiden avulla. Kyseessä on usein pitkäkestoinen prosessi, jonka asiakassuhteet kestävät kauan. Näin ollen kuntoutusohjaajan suhteesta niin lapsiin kuin vanhempiin muodostuu tiivis ja pitkäkestoinen. (Materiaali kuntoutusohjaajana 2009.)

Kuntoutusohjaajan työnkuvaan kuuluu merkittävänä osana vanhempien huomioon ottaminen ja yhteistyö heidän kanssaan lapsen kuntoutukseen liittyvissä asioissa. Yhteistyöhön sisältyy vanhempien tukeminen, ohjaus, neuvonta sekä motivointi. Kuntoutusohjauksen yhtenä tärkeänä sisältönä on asiakkaan, eli lapsen taitojen ja kehityksen säännöllinen seuranta. Kuntoutusohjaaja laatii kirjallisen yhteenvedon lapsen kehityksestä tietyin väliajoin tai tarvittaessa silloin, kun lapsen kokonaisvaltaista kuntoutusta suunnitellaan muiden yhteistyötahojen kanssa. (Tehtäväkuvaus. [Viitattu 22.9.2010].) Kuntoutusohjaaja toimii myös tiedon välittäjänä lasta kuntouttavien tahojen välillä. Yhteistyöhön ja tietojen luovuttamiseen tarvitaan kuitenkin aina vanhempien lupa. (Kankaanpää ym., 2010.)

5.3 Toimintaa ohjaava lainsäädäntö

Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (L 23.6.1977/519) määritellään erityishuollon järjestäminen erityishuoltopiirien tehtäväksi. Tämä tarkoittaa sitä, että Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän kunnat voivat hankkia kuntoutusohjauspalvelut esimerkiksi Eskoon palvelukeskukselta. Kunnilla on myös mahdollisuus itse järjestää ja tuottaa tarvittavat vammaispalvelut. (Heiskanen, 2009.) Myös tarpeellinen kuntoutus ja ohjaus katsotaan kuuluvan erityishuollon palveluiksi (L 23.6.1977/519).

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerinet esittelee verkkosivuillaan kuntoutusohjauksen ja sen taustalla olevat lait (Kuntoutus- ja kotihoidon ohjaus 2009). Laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (L 3.4.1987/380) mainitaan kuntoutusohjaus vammaiselle henkilölle ja tämän läheisille annettavaksi palveluksi. Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (L 18.9.1987/759) tarkentaa kuntoutusohjauksen sisältöä. Tarkennuksessa kuntoutusohjaukseen määriteltiin kuuluvaksi vammaisen henkilön ja lähiyhteisön ohjaus ja toimintamahdollisuuksien lisäämiseen liittyvistä erityistarpeista tiedottaminen.

Asetuksessa lääkinnällisestä kuntoutuksesta (L 28.6.1991/1015) mainitaan kuntoutusohjaukseen kuuluvat tehtävät, ohjaus ja tiedottaminen. Kyseinen kuntoutusohjaus katsotaan kuuluvaksi lääkinnälliseen kuntoutukseen, jolla pyritään ylläpitämään kuntoutujan kokonaisvaltaista toimintakykyä sekä edistämään ja tukemaan hänen elämänhallintaansa sekä itsenäistä suoriutumista (L 28.6.1991/1015). Edellä mainittu kuntoutusohjaus on esimerkiksi sairaaloissa toteutuvaa kuntoutusohjausta. Silmun kuntoutusohjaus ei ole lääkinnällistä kuntoutusta, vaan sen katsotaan kuuluvan erityishuollon piiriin. (Kankaanpää ym., 2010.)

5.4 Kuntoutusohjausprosessi

Kuntoutusohjausprosessi alkaa, kun lapsella todetaan erityisen tuen tarvetta. Asiakkuus voi alkaa jo vauva-iässä, jos lapsella todetaan esimerkiksi Downin syndrooma heti syntymän jälkeen. Joskus tuen tarve huomataan vasta paljon myöhemmin. Yhteistyö alkaa ensikäynnillä, jossa lähdetään rakentamaan luottamus- ja vuorovaikutussuhdetta lapsen ja perheen kanssa. Ensikäynnin jälkeen kuntoutusohjauskäyntejä lähdetään toteuttamaan lapsen kotona tai päivähoitopaikassa. Käynnit toteutetaan pääsääntöisesti kerran viikossa. Lapsen toimimista kotiympäristössä pyritään seuraamaan ja tukemaan. Yhteistyötä vanhempien kanssa ylläpidetään siten, että käyntejä järjestetään mahdollisuuksien ja vanhempien toiveiden mukaan ajoittain myös kotona. Kuntoutusohjausprosessi on jokaisen lapsen kohdalla yksilöllinen, joten asiakkuuden päättymisenkin mietitään lapsikohtaisesti. (Kankaanpää ym., 2010.)

5.4.1 Ensikäynti

Ensikäynti lapsen kotiin tehdään aina yhdessä Silmun sosiaalityöntekijän kanssa. Ensimmäinen tapaaminen vaatii työntekijöiltä erityistä hienovaraisuutta ja nöyryyttä sillä vanhemmat ovat luultavammin yhä herkässä tilassa jos lapsella on juuri todettu kehitysvamma tai -viive ja kaikki on aivan uutta. Sen vuoksi ensikäynnillä käydään läpi vain perusasiat ja sovitaan käyntitiheydestä. Kuntoutusohjaukseen liittyvää tietoa syvennetään myöhemmin asiakkuuden edetessä. (Kankaanpää ym., 2010.)

Ensikäynti on pääasiassa tutustumista puolin ja toisin. Sen tarkoituksena on kertoa perheelle lyhyesti millaisesta palvelusta kuntoutusohjauksessa on kyse. Ensikäynnin aikana kuntoutusohjaaja kartoittaa mitä perhe palvelulta toivoo, minkälaisia tarpeita, vahvuuksia ja mielenkiinnon kohteita lapsella on sekä arvioi lapsen toimintakykyä. Vanhempien huolien ja kuulumisten tiedustelu kuuluu myös ensikäyntiin. Sosiaalityöntekijän tehtävä ensikäynnillä on kertoa perheelle sosiaaliturvaan liittyvistä asioista. (Kankaanpää ym., 2010.)

5.4.2 Kuntoutusohjauskäynti

Ensikäynnin jälkeen aloitetaan kuntoutusohjauskäynnit. Yksi tärkeä osa kuntoutusohjausprosessia on käynteihin valmistautuminen valmistelemalla yksilöllinen tuokio lapselle. Tuokio hahmotellaan lapsen tavoitteiden sekä lapsen mieltymysten perusteella. Tuokiolla harjoitellaan kielellisiä, kognitiivisia, motorisia ja sosiaalisia taitoja. Joillain lapsilla tuokioihin voi liittyä aisteja kehittäviä tehtäviä ja oman toiminnan ohjauksen harjoittelua. Näitä taitoja harjoitellaan esimerkiksi erilaisten leikkien, pelien, liikuntaleikkien ja kynä-tehtävien avulla. Kuntoutusohjauksella tuetaan myös lapsen kokonaiskehitystä. (Kankaanpää ym., 2010.)

Kuntoutusohjaustuokion kulku strukturoidaan usein esimerkiksi pcs-kuvia apuna käyttäen. Kuvista rakennetaan lapselle tuokion niin sanottu lukujärjestys, josta lapsen on helppo seurata tuokion kulkua ja ymmärtää mitä tehdään. Kaikkien lapsien kohdalla kuvajärjestystä ei käytetä. Kuntoutusohjaaja kokoaa tuokiolle helpompia tehtäviä, joista lapsi saa onnistumisen kokemuksia ja lisää joukkoon myös hieman haasteellisempia, joissa kehittyvät lapsen jo orastavat taidot. Joillakin lapsilla voi tavoitteena olla sosiaalisten taitojen kartuttaminen, jolloin tuokiolle voidaan ottaa mukaan kaveri. Tällöin lapsi voi harjoitella esimerkiksi leikkitaitoja tai oman vuoron odottamista. Toisaalta taas lapsi voi ottaa kaverista mallia omaan toimintaansa. Etenkin pienillä ja vaikeavammaisilla lapsilla samat alku- ja loppurutiinit ovat tärkeitä, jolloin lapsi tietää, milloin tuokio alkaa ja päättyy. (Kankaanpää ym., 2010.)

Ennen käyntiä, käynnin aikana ja sen jälkeen on tärkeää vaihtaa ajatuksia vanhempien kanssa muun muassa lasta koskevista ajankohtaisista asioista. Jos käynnit toteutetaan päiväkodilla, tiedonvaihtoa käydään henkilökunnan kanssa. Tietojen päivitys on välttämätöntä, jotta tuokiot olisivat mahdollisimman ajantasaisia tavoitteiltaan. Vanhempien antamat tiedot, kuntoutusohjaajien tekemät muistiinpanot tuokioiden kulusta sekä moniammatillisuus toimivat työn tukena. Vanhempien ohjaaminen ja neuvominen tuokiolla tehtyjen havaintojen perusteella on tärkeää. Vanhempien kanssa keskustellaan myös lapsen kasvatukseen liittyvistä asioista. Keskustelujen ja ohjauksen avulla vanhemmat saavat apua ja tukea lapsensa kanssa toimimiseen. (Kankaanpää ym., 2010.)

5.4.3 Asiakkuuden päättyminen

Kuntoutusohjauskäynnit päättyvät yleensä, kun lapsi saavuttaa kouluiän. Käynnit loppuvat hiljalleen ja vielä koulun alettua saatetaan sopia muutama ohjaustuokio. Prosessia ei siis lopeteta yhtäkkiä, vaan siitä keskustellaan perheen kanssa ja lasta valmistellaan kuntoutusohjauksen päättymiseen. Jos lapsi on siirtymässä kouluun, tekee kuntoutusohjaaja yhteistyötä koulun henkilökunnan kanssa. Silloin voidaan järjestää moniammatillinen loppupalaveri, jossa paikalla ovat vanhemmat, kuntoutusohjaaja ja muut lapsen kanssa työskentelevät tahot sekä mahdollisesti lapsi itse. Palaverissa käydään läpi lapsen tilannetta ja keskustellaan kouluun siirtymisestä. (Kankaanpää ym., 2010.)

Teoriaosuudessa tarkastelimme työemme aiheita koskevia teemoja. Kirjallisuuteen syventymällä ja tuomalla teorialietoa näkyväksi lukijalle, olemme pyrkineet luomaan viitekehysten, joka toimii oman tutkimuksemme peilauspintana. Teoriaosuudessa käsitelimme perhelähtöisyyttä sekä vanhempien ja ammattilaisten välistä yhteistyötä. Tutkimuksemme pääkysymykset nousivat näistä teemoista. Kirjallisuudessa korostetaan vanhempien asiantuntijuutta ja yhä enemmän puhutaan heidän ja sosiaalialan ammattilaisten välisestä kumppanuudesta. Vanhempien roolia lapsen varhaiskuntoutuksen moniammatillisessa tiimissä on alettu korostamaan. Tutkimuksellamme halusimme selvittää, toteutuuko nämä teoriassa korostetut ja tärkeinä pidetyt asiat myös käytännössä sosiaalialan työkentillä. Ovatko vanhemmat ja ammattilaiset tyytyväisiä yhteistyöhön ja olisiko heidän mielestään siinä kehitettävää? Entä kokevatko vanhemmat olevansa tasavertaisia jäseniä lapsen varhaiskuntoutuksen moniammatillisessa työryhmässä?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Seuraavaksi käymme läpi opinnäytetyömme tutkimusosion. Esittelemme tutkimuksen tavoitteet sekä tutkimuskysymykset, jotka ovat pohjana koko opinnäytetyöllemme. Kerromme myös käyttämästämme tutkimusmenetelmästä sekä teema-haastattelusta ja kyselystä tiedonkeruumenetelminä ja niiden soveltumisesta juuri meidän opinnäytetyöhömmme. Toteutimme tutkimuksen Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän alaisuudessa toimivalle erityisneuvola Silmulle. Tutkimuksen aineisto kerättiin haastatteleamalla Silmun kuntoutusohjauksen asiakasperheiden vanhempia, sekä toteuttamalla kysely Silmun kuntoutusohjaajille. Rajasimme tutkimuksemme kohderyhmäksi alle kuusi-vuotiaiden lasten vanhemmat. Tutkimus toteutettiin kokonaisuudessaan vuoden 2010 aikana. Tutkimuslupa myönnettiin helmikuussa ja aineisto kerättiin toukokuun aikana.

6.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Ollessamme työharjoittelussa Silmun kuntoutusohjauksessa keväällä 2009, saimme seurata kuntoutusohjaajien ja vanhempien välistä yhteistyötä, jonka tärkeyttä kuntoutusohjaajat usein korostivat. Myös koulutuksen kautta olimme jo oppineet moniammatillisen yhteistyön merkityksestä asiakastyössä. Vanhemmat ja asiakkaan lähipiiri ovat tärkeä osa tätä moniammatillista tiimiä. Myös Havu ja Rautiainen (2000, 6-8) korostavat artikkelissaan, että vanhemmat tulisi ottaa aktiivisesti mukaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutusprosessiin. Halusimme opinnäytetyöllämme saada vanhempien äänen kuuluviin ja selvittää millaiseksi he kokevat yhteistyön kuntoutusohjaajien kanssa ja miten heidät on otettu huomioon lapsen kuntoutusohjausprosessin eri vaiheissa. Lisäksi tavoitteenamme oli löytää mahdollisia kehittämiskohteita vanhempien ja kuntoutusohjaajien välisestä yhteistyöstä. Seuraavaksi esittelemme opinnäytetyömme tutkimuskysymykset, jotka ovat yhdessä kuntoutusohjaajien kanssa laaditut. Niitä tehdessä on huomioitu oma ammatillinen kiinnostuksemme sekä kuntoutusohjaajien ajatukset ja toiveet.

Opinnäytetyömme tutkimuskysymykset ovat:

Miten vanhemmat ovat kokeneet yhteistyön kuntoutusohjaajan kanssa?

1. Miten vanhemmat kokevat, että heidät on otettu huomioon lapsen kuntoutusohjausprosessissa?
2. Millaiseksi kuntoutusohjaajat kokevat vanhempien huomioimisen ja yhteistyön kuntoutusohjauksessa?
3. Vastaako kuntoutusohjauksen sisältö perheiden tarpeita?

Ensimmäinen tutkimuskysymys on koko tutkimuksemme pääongelma, jota tarkennettiin eri teemoihin liittyvillä alaongelmilla. Alaongelmien avulla pyrittiin muodostamaan laajempi näkökulma vanhempien kokemuksista ja yhteistyöstä. Niiden kautta selvitettiin vanhempien odotuksia ja toiveita sekä mahdollisia kehittämisedotuksia kuntoutusohjaajan työhön vanhempien näkökulmasta.

6.2 Tutkimusmenetelmänä laadullinen tutkimus

Valitsimme tutkimuksemme tutkimusmenetelmäksi kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen. Mielestämme laadullinen tutkimusmenetelmä soveltui hyvin tutkimuksemme aiheeseen ja mahdollisti laajan aineiston keräämisen. Tämä tutkimusmenetelmä on toimiva, kun halutaan päästä lähelle tutkittavaa ilmiötä eli omassa tutkimuksessamme vanhempia ja heidän kokemuksiaan. Tuomen ja Sarajärven (2009, 23) mukaan kvalitatiivisen tutkimuksen synonyymeinä Suomessa käytetään termejä kuten pehmeä, ymmärtävä ja ihmistutkimus. Koemme, että sanat kuvaavat hyvin myös tapaa, jolla pyrimme tutkimuksemme toteuttamaan.

Kvalitatiiviselle tutkimukselle on ominaista, että aineisto kootaan luonnollisissa ja todellisissa tilanteissa, mikä tekee tiedonhankinnasta kokonaisvaltaista. Aineisto kerätään siten, että tutkittavien oma ääni ja näkökulmat tulevat selvästi esiin. Jo-kaista tapausta käsitellään ainutlaatuisena ja aineiston tulkinta on sen mukaista.

Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää tutkijan omat havainnot ja keskustelut tutkittavien kanssa. Tätä ajatusta perustellaan sillä, että ihminen on joustavampi kuin mittausvälineet, kuten testit ja lomakkeet, joita voi kuitenkin käyttää täydentävinä tiedonhankintakeinoina. Kvalitatiivisen tutkimuksen toteutus on joustavaa ja suunnitelmia voi olosuhteista riippuen muokata tutkimuksen edetessä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2007, 160.) Omassa tutkimuksessamme käsitelimme jokaisen vanhemman vastauksia yksilöllisinä ja tutkimuksen kannalta tärkeinä. Tutkimuksemme toteutus oli joustavaa ja suunnitelmamme muuttuivat useaan otteeseen opinnäytetyöprosessin aikana. Osittain se johtui siitä, että kumpikaan meistä ei ollut aikaisemmin tehnyt näin suurta tutkimusta. Koimme, että kehityimmekin tutkijoina paljon tutkimusprosessin aikana.

Teemahaastattelu. Aineistonkeruumenetelmänä vanhemmille toteutetussa tutkimuksessa käytimme teemahaastattelua (LIITE 1). Tutkimushaastattelut voidaan jaotella erilaisiin ryhmiin niiden struktuurin ja muodollisuuden perusteella. Haastattelu voi olla täysin strukturoitu, jolloin valmiit kysymykset esitetään jokaiselle haastateltavalle samassa järjestyksessä. Toinen ääripää on avoin haastattelu, jossa vain aihe on rajattu eikä valmiita kysymyksiä ole ennalta mietitty. Tällöin haastattelu on pikemminkin vapaamuotoinen keskustelutilanne. Teemahaastattelu on näiden haastattelulajien välimuoto. Sille on olennaista, että haastattelun teemat ovat valmiiksi laaditut, mutta sisältö ja kysymykset saattavat vaihdella. (Hirsjärvi ym., 2007, 203.) Myös meidän tutkimuksessamme jokainen haastattelutilanne oli erilainen. Osa kertoi jo teemaan siirryttäessä laajasti tulevasta aiheesta, eikä tarkentavia kysymyksiä tarvinnut tästä syystä jokaiselle haastateltavalle esittää. Teemahaastattelun avulla meillä oli mahdollisuus saada paljon tietoa haastatteluajan keston nähden. Teemahaastattelu mahdollisti myös sen, että vanhemmat saivat kertoa aiheesta vapaasti omin sanoin valmiiksi luotujen teemojen avulla. Keskeistä tällaiselle haastattelumenetelmälle on haastateltavien tekemien tulkintojen ja asioille antamien merkityksien tärkeys (Hirsjärvi & Hurme, 2008, 48).

Kysely. Kuntoutusohjaajilta keräsimme tutkimusaineiston avoimen kyselylomakkeen (LIITE 2) avulla. Kysely tunnetaan usein määrällisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä. Meidän tutkimuksessamme kysely koostui kuitenkin pelkäs-

tään avoimista kysymyksistä, mikä teki tutkimuksesta laadullisen. Laadullinen tutkimus voidaan siis toteuttaa myös kyselynä, joka ei edellytä läheistä kontaktia tutkittavien ja tutkijan välillä. Kysely tutkimusmenetelmänä on tehokas, koska se helpottaa tutkijan taakkaa ja säästää aikaa. Aineisto voidaan kerätä suureltakin joukolta nopealla aikataululla. Kyselytutkimuksen toteuttamisessa on kuitenkin myös heikkouksia. Vastaajien motivaatiosta riippuen aineisto voi jäädä pinnalliseksi tai siihen ei välttämättä ole vastattu huolellisesti ja rehellisesti. Vastaajien tiedoista ja perehtyneisyydestä tutkittavaan asiaan ei voida olla varmoja. Joissain tutkimuksissa kato, eli kyselyyn vastaamattomuus, voi myös olla ongelma. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2007, 189–190.) Koimme, että nämä kyselytutkimuksen heikkoudet eivät vaarantaneet omaa tutkimustamme, koska toteutimme kyselyn yhteistyötoimena työntekijöille, joiden kanssa yhteistyö oli ollut aktiivista koko opinnäytetyöprosessin ajan. He olivat myös halukkaita kehittämään omaa työtään ja yhteistyötä vanhempien kanssa. Tämän vuoksi luotimme siihen, että heidän vastauksensa ovat tarkkaan pohdittuja, eikä kato vastauksissa nousisi suureksi.

Kyselyn toteuttaminen sähköisesti helpotti kyselyyn vastaamista ja sen toimittamista vastaajille ja edelleen palautusta meille tutkijoille. Vilkka (2005, 75) toteaa, että sähköpostikysely toimii parhaiten, kun kaikilla siihen vastaavilla on samat tekniset mahdollisuudet vastata. Vilkka painottaa sähköpostikyselyn yhteydessä kuitenkin tutkimuseettisyyttä. Sähköposti- tai IP-osoitteen perusteella vastaajan henkilöllisyys ei välttämättä pysy salassa. Itse tiedostimme tämän ja kysyimme kuntoutusohjaajilta heidän suostumustaan sähköisen kyselyn vastaamiseen. Kyselylomakkeet palautuivat kaikki toiselle meistä, joka tulosti ne paperiversioiksi. Tulosten analysointi vaiheessa hyödynsimme parityöskentelyn etuja siten, että lomakkeiden vastaukset analysoi meistä se, joka ei ollut nähnyt lomakkeen palauttajan nimeä sähköpostiosoitteesta. Tällöin analysoijalla ei ollut minkäänlaisia ennakkoletuksia vastaajasta, mikä olisi saattanut vaikuttaa analysointiin.

Aineiston analysointimenetelmä. Aineiston analysointimenetelmänä käytimme osittain aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Peilasimme tuloksiamme myös aiemmin kirjoittamaamme teoriaan. Sisällönanalyysille on tyypillistä, että aineistoa tarkastellaan eritellen, yhtäläisyyksiä ja eroja etsien ja tiivistäen (Tuomi & Sarajärvi,

2009, 105). Litteroinnin jälkeen aloimme käydä teemoittain läpi haastattelumateriaalia. Kun olimme teemoitelleet vastaukset, etsimme niistä pelkistettyjä ilmaisuja ja tiivistimme haastateltavien alkuperäisvastauksia. Aineiston pelkistäminen tarkoittaa tutkimusaineiston tiivistämistä, jolloin tutkimuksen kannalta epäolennainen tieto karsitaan pois. Itse käytimme monenlaisia tapoja pelkistäessämme ja kootessamme vastauksia teemoittain. Käytimme apuna muun muassa tietokoneen tekstinkäsittelyohjelmaa ja miellekarttaa (mind map), joihin kokosimme haastateltavien vastauksia kysymyksittäin ja teemoittain. Käytimme aineiston pelkistämisessä myös tapaa, jossa tutkimustehtävän kysymyksiin vastaavia ilmaisuja poimitaan alleviivaamalla aineistoa. Näiden keinojen avulla aineistoa oli helppo lähestyä ja analysoida. Laadullisen tutkimuksen analysointi perustuu tutkijan omaan tulkintaan ja päättelyyn, jossa tutkija itse pyrkii ymmärtämään haastateltujen asioille ja ilmiöille antamia merkityksiä. (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 109, 112-113).

6.3 Tutkimuksen eteneminen

Tutkimustamme varten anoimme tutkimusluvan (LIITE 3) Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymältä. Esittelimme opinnäytetyömme suunnitelman sen hetkisellemme Silmun esimiehelle Tero Oinoselle, joka hyväksyi suunnitelmamme ja myönsi luvan tutkimuksellemme. Tutkimusluvan saatuaamme lähestyimme kuntoutusohjauksen asiakasperheiden vanhempia kirjeitse (LIITE 4), jotka kuntoutusohjaajat toimitivat perille. Kuntoutusohjaajien ammattia sitovan vaitiolovelvollisuuden ja asiakasperheiden anonymiteetin säilymisen vuoksi emme voineet itse toimittaa saatekirjeitä vanhemmille. Kirjeessä kerroimme opinnäytetyöstämme, sekä siihen liittyvästä tutkimuksesta ja rohkaisimme vanhempia tuomaan äänensä kuuluviin sekä ottamaan meihin yhteyttä haastatteluaikojen sopimista varten.

Kuntoutusohjaajat toimittivat saatekirjeet puolestamme omille asiakasperheilleen, joissa asiakkaana oleva lapsi oli alle kuusi-vuotias. Yhteydenottoja tuli yhteensä kuusi, joista neljä puhelimitse ja yksi sähköpostilla sekä tekstiviestillä. Neljä haastatteluista toteutimme haastateltavien kotona ja kahdelle haastattelulle saimme tilat Seinäjoen keskussairaalaista. Haastatteluaikojen ja paikkojen sopiminen sujui

ongelmitta. Kahdessa haastattelussa oli paikalla molemmat vanhemmat, joten haastateltavien henkilöiden lukumäärä tutkimuksessamme oli yhteensä kahdeksan. Jaoimme haastatteluvastuun puoliksi, jolloin toinen toimi vuorollaan päähaastattelijana ja toinen apuhaastattelijana, joka esitti tarkentavia kysymyksiä ja auttoi päähaastattelijaa. Haastatteluiden kesto vaihteli 20 minuutista yhteen tuntiin.

Haastattelutilanteessa ympäristöllä oli mielestämme suuri vaikutus haastattelun onnistumiseen. Kolmessa haastattelussa lasten läsnäolo vaikutti sekä meidän, että vanhempien keskittymiseen ja omalta osaltaan vaikeutti taltioitujen haastattelujen purkua. Haastattelunauhat olivat myös jonkin verran kuluneita, mikä hankaloitti puheen ymmärtämistä ja litterointia. Kaiken kaikkiaan litterointi onnistui kuitenkin hyvin ja muutimme kaikki kuusi haastattelua kokonaisuudessaan tekstimuotoon.

Mielestämme oli tärkeää, että saimme jokaiselta haastateltavalta luvan nauhoittaa haastattelut, koska tiedon taltiointi pelkästään kirjoittamalla olisi ollut haastattelutilanteessa haastavaa. Tärkeitä asioita olisi voinut myös jäädä kirjaamatta ilman nauhoitusta. Nauhoituslupa helpotti haastattelun toteutusta sekä aineiston analyysiä ja varmisti myös sen, että kaikki haastattelusta saatu tieto säilyi muuttumattomana. Tutkimustuloksia raportoitaessa käytämme suorien lainausten yhteydessä kolmea pistettä, jos olemme poimineet lauseen virkkeen keskeltä.

Tutkimuksemme toisen osion toteutimme kuntoutusohjaajille. Teimme kyselylomakkeeseen valmiit avoimet kysymykset, joihin toivoimme rehellisiä ja omaa työtä refleктоivia vastauksia. Lähetimme kyselylomakkeen sähköisessä muodossa sähköpostin liitetiedostona. Kuntoutusohjaajat palauttivat täytetyt kyselylomakkeet sähköpostitse meille takaisin. Tällä hetkellä erityisneuvola Silmussa työskentelevistä yhdeksästä autismikuntoutus- ja kuntoutusohjaajasta kahdeksan vastasi kyselyymme. Kaksi kuntoutusohjaajaa oli pohtinut kysymyksiä yksin, kun taas kuusi kuntoutusohjaajista vastasi kysymyksiin ryhmänä.

6.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2008, 226) mukaan tutkimuksen tavoitteena aina tuottaa luotettavaa tietoa ja minimoida mahdolliset virheet. Aina siinä ei kuitenkaan onnistuta täydellisesti. Sen vuoksi tutkimuksen luotettavuutta ja siihen vaikuttavia tekijöitä on syytä arvioida tutkimusraportissa. Reliaabelius (luotettavuus) ja validius (pätevyys) ovat tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin käsitteitä. Hirsjärven ym. (2008, 227) mukaan Wolcott (1995) sekä Holstein ja Gubrium (1995, 9) ovat kritisoineet näiden käsitteiden käyttöä kvalitatiivisessa tutkimuksessa, koska ei ole olemassa samanlaisia ihmisiä ja sitä kautta tulkinnot ovat yhtäläisiä ainutlaatuisia. Myös Vilkkä (2005, 161) määrittelee validiteetin ja reliabiliteetin pelkästään määrällisen eli kvantitatiivisen tutkimuksen arviointikriteereiksi. Tämän vuoksi emme käytä tutkimuksemme arvioinnissa kyseisiä termejä vaan perustellemme tutkimuksemme luotettavuutta raportoimalla tarkasti tutkimuksen eri vaiheet ja käyttämämme analysointimenetelmät. Myös Hirsjärven ym. (2008, 227) mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuutta parantaa muun muassa tarkka kertonta tutkimuksen toteutuksesta ja sen etenemisestä.

Tutkimuksemme lähtökohtana oli selvittää ja tuoda julki tietoa erityisesti erityisneuvola Silmussa toteutuvasta kuntoutusohjauksesta. Pyrimme tutkimuksessamme tuottamaan luotettavaa tietoa ja ottamaan huomioon sekä tutkimuksen eettiset periaatteet, että itseämme koskevat sosionomin (AMK) ammattieettiset osa-alueet. Hirsjärven ym. (2008, 23-25) mukaan tutkimusetiikkaan liittyy monia vaatimuksia. Ihmisarvon kunnioittaminen on tärkeä lähtökohta jokaisessa tutkimuksessa. Ihmisten itsemääräämisoikeutta tulee arvostaa ja esimerkiksi haastateltavien osallistuminen tutkimukseen tulee olla vapaaehtoista. Suostutella voi, mutta ketään ei saa pakottaa osallistumaan tutkimukseen vastoin tahtoaan. Tutkimuksessamme lähes tyimme vanhempia kirjeitse, ja annoimme heille vapauden rauhassa pohtia omaa halukkuuttaan osallistua tutkimukseen. Tutkijoina meidän oli myös tärkeä toimia kunnioittavasti haastattelutilanteissa, koska haastattelimme suurimman osan vanhemmista heidän omissa kodeissaan.

Toinen merkittävä lähtökohta tutkimuksen edetessä on toimia koko ajan rehellisesti. Plagiointi, eli toisen tekstin suora lainaaminen on luvaton. Tuloksia tulisi myös aina arvioida kriittisesti. Niitä ei saisi keksiä tai muunnella omiin tarpeisiin sopiviksi. Yhtä merkittävää on huomioida oman kirjallisen raportoinnin huolellisuus. Raportin tulisi olla selkeä ja puutteeton, eikä sen saisi olla tulkittavissa eri tavoin. Kun tutkimus on toteutettu tieteellisten käytäntöjen mukaisesti, se edistää tutkimuksen eettisyyttä. (Hirsjärvi ym. 2007, 25–26.) Omassa raportoinnissamme olemme pyrkineet olemaan tarkkoja ja merkitsemään lähdeviittaukset aina huolellisesti. Tutkimustuloksia pyrimme analysoimaan rehellisesti ja totuudenmukaisesti. Raportin selkeyteen ja luettavuuteen olemme kiinnittäneet paljon huomiota prosessin edetessä välttääksemme väärinymmärryksiä edistämään tutkimuksemme eettisyyttä.

Sosionomin (AMK) tutkinto antaa kattavat tiedot ja taidot toimia eettisesti sosiaalialan kentällä, sekä velvoittaa myös toimimaan ammattieettisten periaatteiden suuntaisesti. Sosionomilla on valmiudet yksilön ainutkertaisuuden huomioimiseen, suvaitsevaan työotteeseen, tasa-arvon edistämiseen sekä huono-osaisuuden ehkäisemiseen. Sosionomin eettisen toiminnan taustalla on taito tunnistaa ihmisen erityispiirteet, tarpeet, oikeudet ja velvollisuudet. Tätä kykyä kutsutaan eettiseksi herkkyydeksi. Eettisen herkkyyden ydin on sosionomin ammatilliset vuorovaikutustaidot, joihin lukeutuu myös empatia ja roolinottokyky. (Mäkinen, Raatikainen, Rahikka & Saarnio. 2009, 18, 184.) Tutkimuksemme haastattelutilanteissa huomasimme, miten tärkeitä nämä taidot ovat, jotta luottamuksellinen ja avoin vuorovaikutussuhde voisi syntyä.

Mäkisen ym. (2009, 189–190) mukaan asiakkaan yksityisyyden suojaaminen on sosiaalialan ammattilaisen velvollisuus. Tutkimusta tehdessä tuli huomioida, miten haastatteluaineistoa säilytettiin ja kuka sen sai nähdä, jotta vanhempien yksityisyys ja tietosuojat säilyi. Tutkijoina meidän vastuullamme oli pitää huolta siitä, että aineistoa käsiteltiin luottamuksellisesti koko tutkimuksen ajan ja myös sen jälkeen. Lainatessamme vanhempien vastauksia suoraan, pyrimme olemaan huolellisia ja huomioimaan haastateltavien anonymiteetin ja yksityisyyden säilymisen. Päätimme että emme viittaa sitaatteihin vanhempien taustatiedoilla vaan numeroimme haastattelut ja käytimme sanaa ”Haastateltava”.

7 TUTKIMUSTULOKSET

Tässä osiossa esittelemme vanhemmille toteutetun haastattelututkimuksen tulokset. Aluksi esittelemme vanhempien taustatiedot. Seuraavaksi käsittelemme tulokset tutkimuskysymyksittäin, käymällä yksittäin läpi jokainen teemahaastattelun teema. Kappaleen lopussa tuomme vielä esiin vanhempien ajatuksia ja ideoita siitä, mitä heidän mielestään kuntoutusohjaajien työssä voisi kehittää ja miten.

Tutkimuksessamme selvitimme kyselyn avulla myös kuntoutusohjaajien kokemuksia vanhempien huomioimisesta heidän työssään. Yhtenä tutkimuskysymyksenä oli: Millaiseksi kuntoutusohjaajat kokevat vanhempien huomioimisen kuntoutusohjauksessa. Kyselyssämme selvitimme tutkimuskysymyksemme suuntaisesti miten kuntoutusohjaajat huomioivat vanhemmat, onko huomioiminen vaikeaa ja pitäisikö siihen panostaa enemmän. Kartoitimme myös, millaiseksi he kokevat yhteistyön vanhempien kanssa.

7.1 Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien taustatiedot

Vanhemmilta kysyttiin neljä taustatietokysymystä, jotka olivat asuinkunta, asiakkuuden kesto, palvelun piiriin ohjautuminen sekä tiedot kuntoutusohjauksesta ennen asiakkuutta. Taustatietojen avulla halusimme kartoittaa haastateltavien lähtökohdat tutkimuksemme kannalta. Kuusi haastateltavista asui sillä hetkellä Seinäjoella ja kaksi Seinäjoen ulkopuolella lähikunnissa. Kuntoutusohjauksen asiakkaita perheet olivat olleet eripituisia aikoja. Kahdella perheistä kuntoutusohjaus oli alkanut vuoden sisällä ja yksi asiakassuhde oli kestänyt jo viisi vuotta. Kuntoutusohjauksen palvelun piiriin perheet olivat ohjautuneet joko Seinäjoen keskussairaalaan tai kaupungin puheterapeutin kautta. Kysyessämme vanhemmilta millaiset tiedot heillä oli kuntoutusohjauksesta ennen asiakkuutta, vastaus oli varsin selkeä. Seitsemän vanhemmista kertoi, ettei heillä ollut minkäänlaista käsitystä mistä oli kysymys. Asia oli aivan uusi, eikä heillä ollut olemassa minkäänlaista mielikuvaa siitä

mitä kuntoutusohjaus on. Yksi haastateltavista kertoi, että hän tiesi palvelusta jonkin verran, mutta tiedot olivat vain pelkkiä huhuja.

7.2 Yhteistyö vanhempien näkökulmasta – ”olla samalla aaltopituudella”

Ensikäynti. Vanhempien ja kuntoutusohjaajan välinen yhteistyö alkaa ensikäynnistä. Kaikkien haastateltujen vanhempien mielestä yhteistyö kuntoutusohjaajan kanssa oli lähtenyt heti alussa hyvin käyntiin. Tärkeiksi asioiksi nousi henkilökemioiden kohtaaminen ja samalla aaltopituudella oleminen, mikä oli vanhempien mielestä toimivan yhteistyön pohja ja edellytys. Yksi haastateltavista totesi, että yhteistyö käynnistyi hyvin ja että se oli tilanteen vuoksi pakkokin käynnistää. Vanhemmille oli myös tärkeää nähdä, että kuntoutusohjaajan ja lapsen yhteistyö lähti toimimaan. Osa perheistä oli painiskellut ongelmien kanssa jo pitkään, ja kuntoutusohjauksen alkaminen oli uusi alkua, joka toi helpotusta arkeen.

Se oli helpotus, että saa jotakin apua siihen arkeen... Se on erittäin iso asia että tuommoista on olemassa ja sehän jatkuu edelleen.

Haastateltava 3

Kun vanhemmilta kysyttiin ensikäynnin perusteella muodostuneesta mielikuvasta, neljä vanhempaa kertoi, mielikuvan olleen helpotus. Toiselle perheelle kuntoutusohjaus oli suuri apu arjen vaikeisiin tilanteisiin ja toisessa perheessä juuri kuntoutusohjauksen kautta perheen tilanne lähti etenemään parempaan suuntaan. Yksi vanhempi luonnehti ensikäynnistä muodostunutta mielikuvaa ”tosi kivaksi”. Toinen vanhempi taas kuvaili, miten vanhemmille välittyi kuntoutusohjaajan kokemus, rentous sekä taito luoda lapseen lämmin suhde. Näiden asioiden vuoksi vanhempien ei tarvinnut jännittää kuntoutusohjaajan kanssa yhtään. Kolme vanhempaa muisteli sitä, miten kuntoutusohjaustuokioiden sisältö hämmästytti aluksi:

Tietysti ensimmäisen kerran kun kahto tehtäviä, että mikähän näiden tarkoitus on ja mite nää vaikuttaa lapseen ja onko näistä mitään, mutta kyllä hän niistä sitten aika äkkiä näki, että onhan niistä

Haastateltava 6

Vanhempia mietitytti, miksi lapsi tällaista tarvitsee, mikä tarkoitus erilaisilla tehtävillä on ja onko niistä apua oman lapsen tilanteessa. Äkkiä vanhemmat kuitenkin olivat huomanneet tuokioiden positiivisen vaikutuksen lapseen ja tämän kehitykseen.

Tuli itellekkin sellanen ahaa-elämys, että tätä kauttako tätä asiaa lähdetään purkamaan, että tällaiset on ne keinot, joilla sitä lasta lähdetään kuntouttamaan

Haastateltava 5

Kuntoutusohjausprosessi. Yhteistyön vanhempien ja kuntoutusohjaajan välillä koettiin sujuneen hyvin koko asiakkuuden ajan. Yksikään vanhemmista ei osannut nimetä mitään tilannetta, jolloin yhteistyössä olisi ollut mitään ongelmakohtia. Ainoaksi mahdolliseksi uhaksi hyvälle yhteistyölle nähtiin kuntoutusohjaajan vaihtuminen kesken asiakkuutta. Kun yhteistyö oli saatu toimimaan jo toisen kuntoutusohjaajan kanssa, tuntui uuden kuntoutusohjaajan kanssa työskentelyn aloittaminen siltä, kuin olisi joutunut aloittamaan koko prosessin alusta. Osaa vanhemmista mietitytti myös oman lapsen suhtautuminen uuteen kuntoutusohjaajaan. Jos kuntoutusohjaajan vaihdos oli osunut omalle kohdalle, löydettiin siitä myös positiivisia puolia.

...Se on toisaalta hyväkin, että vaihtuu, että lapsenkin pitää erilaisen ihmisen kanssa tulla toimeen ja hyvinhän se on mennytkin. Jos vain yhden kanssa oppii tekemään niin onnistuisiko se sitten muiden kanssa?

Haastateltava 6

Lapsen ja kuntoutusohjaajan välinen suhde. Kaikki haastattelemamme vanhemmat olivat sitä mieltä, että kuntoutusohjaajan ja lapsen välinen suhde on hyvä ja toimiva. Neljässä haastattelussa vanhemmat kuvailivat suhdetta todella hyväksi tai erittäin hyväksi. Suhteen toimivuutta perusteltiin niin kuntoutusohjaajan ammattitaidolla kuin lapsen innokkuudella. Kuntoutusohjaajan koettiin omaavan taitoa ja kykyä toimia erilaisten lasten kanssa sekä erilaisissa tilanteissa. Eräät vanhemmat taas näkivät suhteen toimivan, koska oma lapsi nauttii siitä, että joku on vain häntä varten ja että saa olla kahdestaan aikuisen kanssa. Kaksi vanhempaa kuvaili lapsen aina odottavan kuntoutusohjaajaa ja usein puhuvan hänestä. Yksi vanhempi

kuvaili kuntoutusohjaajan ja lapsen välistä suhdetta sanoilla: ”Aivan niin kuin oma lapsi olisi.”

Vanhempien osallistuminen tuokioihin. Kaikki haastattelemamme vanhemmat sanoivat, että kuntoutusohjaajan puolelta vanhempien osallistuminen tuokioihin on sallittu. Vanhemmat kokevat, että he saavat ottaa tuokioihin osaa ja olla niissä mukana, mikäli itse niin tahtovat.

Ei oo tullut semmoinen olo, että pitäisi olla jossain sivussa odottamassa.

Haastateltava 1

Kolmessa haastattelussa vanhemmat kertoivat, että tuokio sujuu paremmin, jos vanhemmat ovat poissa lapsen näköpiiristä tuokion ajan. Nämä vanhemmat kokivat, että lapsi pystyy keskittymään tuokioon paremmin, jos tuokio on rauhoitettu pelkästään kuntoutusohjaajan ja lapsen väliseksi tuokioksi. Yksi vanhempi sanoi, että lapsen ja kuntoutusohjaajan kahdenkeskinen aika rauhoittaa lasta hyvin, kun kotona muuten on hälinää ja menoa, joten tuokiolle ei tämän takia osallistu muut. Lapsi myös kokee, että kuntoutusohjaaja on juuri häntä varten ja haluaa pitää hänet itsellään tuokion ajan. Yksi vanhemmista piti hyvänä sitä, miten kuntoutusohjaaja lopuksi pyytää vanhempaa mukaan, kertoo vinkkejä sekä selvittää, miten tuokio on mennyt.

Kaksi vanhempaa kuvaili omaa rooliaan kuntoutusohjaustuokiolla sivustaseuraajaksi. Toinen näistä vanhemmista kertoi, että yrittää välillä olla tilanteesta poissa, ettei häiritse liikaa. Toinen vanhempi oli tyytyväinen, että saa olla tuokiolla mukana ja ottaa osaa tuokioon. Kuntoutusohjaajan tuokion aikana antamat neuvot koki sama vanhempi myös hyväksi. Yksi vanhemmista kuvaili, että heillä tuokioiden pitäminen päiväkodissa toimii paremmin juuri lapsen keskittymisen ja mielenkiinnon ylläpitämisen kannalta. Vanhempi ajatteli kuitenkin, että kotona pidettävät tuokiot ja niihin osallistuminen olisi mukava juttu tulevaisuudessa, kun lapsen keskittyminen on parempaa.

Yhteydenpito ja luottamus. Kaksi haastattelevaamme vanhempaa kertoi yhteydenpidon olevan säännöllistä, kaksi kertoi sen olevan melko säännöllistä. Yhdessä haastattelussa ilmeni, että yhteydenpito ei ole säännöllistä, yhdessä vastausta kysymykseen ei saatu. Kolmessa haastattelussa kaikki vanhemmat ilmaisivat yhteydenpidon samankaltaisin sanoin, ”Puolin ja toisin soitellaan.” Tärkeimpänä yhteydenpitokanavana vanhemmat pitivät puhelinta. Myös viestien lähettäminen puhelimella ja sähköpostilla oli vanhempien mielestä hyvä keino pitää yhteyttä kuntoutusohjaajaan.

...Sitä soitellaan ja viestitellään puolin ja toisin, jos on jotakin asiaa ja musta se pelaa ihan hyvin niin, että jos on itellä jokin asia mitä haluaa kysellä niin otetaan puhelin käteen ja pirautetaan... Kynnys on matala soittaa.

Haastateltavat 5 ja 6

Kahdessa haastattelussa vanhemmat sanoivat reissuvihkon toimivan hyvänä yhteydenpitovälineenä etenkin kuntoutusohjaajalta vanhemmille päin. Siitä on vanhempien mielestä mukava lukea esimerkiksi tuokion kulusta. Vanhemmat itse kokivat, että vihkoon ei välttämättä ole niin luontevaa kirjoittaa, tai että heillä ei ole sellaista asiaa, mitä vihkoon voisi kirjoittaa. Vanhempien asiat kun monesti veisivät monta sivua, jolloin soittaminen on helpompaa. Yhdessä haastattelussa vanhemmat korostivat kuntoutusohjaajan lähettämien yhteenvetojen tärkeyttä heille. Niistä vanhemmat saavat tietoa miten jatkaa, mitä pitäisi tehdä toisin ja missä lapsen kanssa mennään. Yhteenvetojen avulla vanhemmat sanoivat pysyvänsä kartalla lapsensa kuntoutusohjauksessa, eikä niitä heidän mielestään saa poistaa käytöstä.

Suhde kuntoutusohjaajaan koettiin luottamukselliseksi. Yhden vanhemman mukaan ikinä ei ollut tullut mieleenkään, ettei kuntoutusohjaajaan voisi luottaa. Jokainen haastateltu vanhempi kertoi, että myös vaikeista asioista on helppo puhua.

Se on mun mielestä tosi hyvä, että pystyy sanoa miten on, asia oikeesti.

Haastateltava 2

Vanhemmat kuvasivat suhdetta sanoilla, aito ja avoin sekä valtavan hyvä ystävyyssuhde. Yksi haastateltava kertoi, että kuntoutusohjaajan yhteydenottoa voisi kuvailla sanoin: ”vähän niinkö äiti sieltä soittelis”. Vastauksissaan moni kuvaili itseään sen luontoiseksi, ettei kysyminen ja avoin keskustelu tuota heille ongelmia. Yksi vanhemmista mainitsi myös seuraavan olennaisen seikan, joka on pohjana luottamukselliselle asiakassuhteelle:

...Kyllä mä jotenkin sen itte käsitän niin, että tän alan työntekijät ja ihmiset niin heillä on se vaitiolo velvollisuus enkä mä sitä mieti, että nyt meidän asioista puhutaan pitkin kylää.

Haastateltava 1

Kukaan vanhemmista ei kokenut, että yhteydenpitoa kuntoutusohjaajan ja vanhempien välillä tarvittaisiin lisää. Yhteistyön koettiin olevan jo nyt melko tiivistä, kun kuntoutusohjaajan kanssa saatetaan olla yhteydessä jopa kerran viikossa jossain muodossa. Vanhemmat kokivat, että kuntoutusohjaajaan on helppo ottaa yhteyttä aina kun tarvetta on, jolloin vanhemmat itse voivat ja pystyvät vaikuttamaan yhteydenpitoon.

7.3 Kuinka vanhemmat ovat kokeneet tulleet huomioiduiksi?

Haastateltavista vanhemmista seitsemän oli sitä mieltä, että kuntoutusohjaaja kantaa huolta vanhempien jaksamisesta ja tiedustelee perheen kuulumisia. Vanhemmat kertoivat, että kuntoutusohjaaja kyselee vanhemmilta mitä kuuluu, miten on jaksettu sekä onko kaikki kunnossa. Kahdessa haastattelussa vanhemmat erittelivät, että huolehtimista on myös antaa vanhemmille sellainen tunne, että kuntoutusohjaajalle saa vapaasti ilmaista mielessä olevia asioita.

Kyllä se on ollu oikein meitä varten. Aina on saanu kysyä... Ja aina niihin asioihin on heti puututtu. Se on ollu hyvä huomata.

Haastateltava 3

Kuntoutusohjaaja on pitänyt huolen siitä, että saa tuoda itsensä julki.

Haastateltava 2

Yksi vanhempi koko tärkeäksi sen, että palavereissa kuullaan ensin vanhempien mielipiteitä ja vasta sitten ammattilaiset ja työntekijät kertovat omat ajatuksensa ja näkemyksensä. Yksi perhe piti tärkeänä sitä, että kuntoutusohjaaja oli rohkaissut heitä käyttämään tilapäishoitoa koko perheen jaksamisen kannalta, vaikka se oli aluksi tuntunut vaikealta ajatukselta. Lisäksi nämä vanhemmat kokivat kuntoutusohjaajan lieventävän kokemaansa syyllisyyttä, mikä osaltaan myös vaikuttaa omaan jaksamiseen.

Seitsemän haastateltavista vanhemmista oli siis sitä mieltä, että kuntoutusohjaaja pitää huolta vanhemmista sekä heidän jaksamisestaan. Näiden seitsemän haastateltavan ajatukset voisi kiteyttää kahden vanhemman kommentteihin:

Oon ollu tyytyväinen siihen, että kyllä meistä vanhemmistakin pidetään huolta.

Haastateltava 1

Kyllä meillä on sekin asia kohdallaan, että on kuntoutusohjaaja huomionu kyllä meidänkin jaksamisen ja panostanut.

Haastateltava 5

Yksi vanhempi oli sitä mieltä, että kuntoutusohjaaja ei kanna tarpeeksi huolta vanhempien jaksamisesta tai tiedustele heidän kuulumisiaan. Tämä vanhempi ajatteli, että sellaiselle olisi kuitenkin tarvetta.

Niin, että kyseltäis vanhemmiltaki, että miten me on jaksettu niin vammaisen lapsen rinnalla.

Haastateltava 8

Kun vanhemmilta kysyttiin, tarvitsisivatko he kuntoutusohjaajalta enemmän tukea omaan jaksamiseensa, oli suurin osa sitä mieltä, että tukea saa tarpeeksi. Vanhemmat kertoivat, että aina voi kysyä ja kertoa, jos jokin asia vaivaa tai mietityttää. Yhtä vanhempaa mietitytti oman lapsen tulevaisuus ja hän toivoikin, että kuntoutusohjaaja voisi rakentaa perheen ja lapsen mahdollista tulevaisuuden kuvaa avuksi ja tueksi vanhemmille.

Koko perheen huomioiminen. Kuusi haastateltavista vanhemmista koki, että kuntoutusohjaaja huomioi työssään koko perheen. Perheissä, joissa on myös muita lapsia, sisarusten huomioimista ja tuokioille mukaan ottamista pidettiin erittäin tärkeänä asiana.

Ja musta on ollu ihana, että ne on ottanu noita toisiaki lapsia sitte mukaan siihen.

Haastateltava 5

Kaksi vanhempaa piti tärkeänä, että kuntoutusohjaajan kanssa oli saanut miettiä juuri sisarusten tarvitsemaa tukea muilta saman ikäisiltä ja samassa tilanteessa olevilta lapsilta. Enemmistö piti koko perheen huomioimista erittäin tärkeänä osana kuntoutusohjausta. Yksi vanhempi tiivistä mielestämme hyvin vanhempien ja koko perheen huomioimisen tärkeyden.

Totta kai. Koska se lapsi elää siinä perheessä.

Haastateltava 3

Kaksi vanhemmista koki, että kuntoutusohjaaja näkee pelkästään lapsen asiakkaana, eikä huomioi koko perhettä. Toinen heistä pohti, että koko perheen huomioimista kaivattaisiin ja että kuntoutusohjaaja voisi tiedustella sisarusten mielipiteitä ja kuulumisia, sekä suhtautumista vammaiseen sisarukseen. Toinen vanhempi ajatteli, että kuntoutusohjaajan kanssa ei keskustella siitä, miten lapsen asiat vaikuttavat koko perheeseen, mutta ei välttämättä kaipaakaan tämänkaltaista tukea juuri kuntoutusohjaajalta. Vanhempi pohti, että jokin muu taho, kuten vertaistuki tai perheneuvola voisi olla parempi tukija koko perheen asioissa, koska kuntoutusohjaajan tehtävänä on keskittyä pääasiassa lapsen asioihin. Yksi vanhempi nosti esille sen, miten toinen vanhemmista esimerkiksi työn takia ei ole kotona silloin kun kuntoutusohjaaja käy, ja jää sitä kautta vähemmälle huomiolle. Tällöin kuntoutusohjaajan koettiin huomioivan vain lapsi ja toinen vanhemmista, mutta pelkästään olosuhteiden pakosta.

7.4 Kuntoutusohjauksen ja perheen tarpeiden kohtaaminen

Kysyessämme vanhemmilta perheen palvelun tarpeista, halusimme kartoittaa kohtaavatko ne kuntoutusohjauksen kanssa, vai tulisiko vanhempien mielestä kuntoutusohjauksen sisältöä muuttaa. Vastauksista ilmeni, että vanhemmat olivat pääasiassa tyytyväisiä palvelun sisältöön. Osa mainitsi, ettei osaisi toivoakaan mitään enempää, kun kaikki on mennyt niin hyvin. Neljä vanhempaa oli sitä mieltä, että kuntoutusohjaajien palveluohjauksellinen työote on erittäin tärkeää ja sille on kovasti tarvetta. Kelan kaavakkeet ja tukihakemukset koettiin vaikeiksi täyttää yksin ja niihin kaivattiin, ja oli saatukin, tukea omalta kuntoutusohjaajalta. Tiedon etsiminen oikeasta paikasta omin avuin koettiin haasteelliseksi, koska ei edes tiedetty mihin kaikkeen erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempi on oikeutettu.

...on paljon esimerkiksi tällaisia tukia olemassa vammaisen lapsen kohdalla, mistä ei olisi itse tiennyt mitään, että nekin on tullut sieltä kuntoutusohjaajalta päin se tieto. Ei me oltaisi osattu ollenkaan ottaa tällaisia asioita käsittelyyn.

Haastateltava 8

Tuokioiden säännöllisyys. Perheen palveluntarpeen ja kuntoutusohjauksen sisällön yhteydessä kysyimme vanhemmilta kuntoutusohjauksen säännöllisyydestä. Kysyimme myös, olisiko heidän mielestään hyvä, että tuokiot olisi jaksotettu lapsen elämässä vaiheisiin, jolloin tuen tarve on kasvanut. Jokaisen vanhemman vastaus puolsi säännöllisyyttä ja kuntoutuksen jatkuvuutta. Kaksi perheistä kertoi, että tuokiot eivät enää ole niin säännöllisiä kuin asiakkuuden alkuvaiheessa. Kuntoutusohjaustuokiota pidetään sopivassa suhteessa muihin palveluihin nähden, kuten eri terapiaihin, joissa lapsi käy. Vanhemmat kuitenkin painottivat, että tuokioita olisi hyvä olla tasaisesti, että tuntuma säilyy ja ohjaaja pysyy tietoisena lapsen tilanteesta.

Mutta kyllä mä oon tykänny, pysyy sellainen hyvä tatsi siinä ja sitte lapsi on oppinut siihen rytmiin sellaiseen

Haastateltava 2

Jokainen haastateltava oli sitä mieltä, että säännöllisyydestä hyöttyy erityisesti lapsi, mutta kaksi vanhemmista kertoi, että epäsäännöllisyys toisi epävarmuutta myös vanhemmille. Yksi vanhemmista piti tärkeänä myös sitä, että tuokio on samaan kellonaikaan joka viikko, jolloin lapsi tietää ja osaa odottaa sitä. Tuokioiden epäsäännöllisyys voisi yhden vanhemman mielestä vaikuttaa negatiivisesti lapsen kehitykseen.

Kyllä mä tykkään että se saa olla joka viikkoista, että mun mielestä se ajaa tarkoitustansa paremmin.. Siinä sitten saattaa tulla jotakin taantumaa hyvin äkkiäki jos jää väliin.

Haastateltava 7

Vanhempien neuvominen. Seitsemän haastateltavaa oli sitä mieltä, että he ovat saaneet kuntoutusohjaajalta neuvoja arjen helpottamiseksi. Vanhemmat kokivat, että kuntoutusohjaaja on antanut konkreettisia ja hyviä neuvoja siitä, mitä lapsen kanssa voi tehdä tai miten lasta kannattaa erilaisissa tilanteissa neuvoa ja ohjata.

...että ei oo vain sanottu, että tehkää näin, vaan on väännetty rautalangasta, tullu ihan että, neuvoja, mitä nyt kannattaa tehdä....On tullut sellaista niinku kättä pidempää, ettei vain niinku pelkkiä sanoja.

Haastateltava 3

Vanhemmat luottivat myös siihen, että kuntoutusohjaaja tietää mitä lapsen kanssa kannattaa kokeilla. Vanhemmista tuntui hyvältä, että kuntoutusohjaajan kanssa voi yhdessä miettiä, mikä olisi kuhunkin tilanteeseen paras keino käytettäväksi. Yksi vanhempi koki hyvänä, että kuntoutusohjaaja neuvoa tuokion aikana, mitä vanhempi itse voi lapsen kanssa tehdä. Yhdestä haastattelusta nousi esiin, ettei vinkkejä kuntoutusohjaajalta oltu saatu, mutta vanhempi ajatteli sen johtuvan vasta äskettäin alkaneesta asiakkuudesta ja siitä, että lapsen tilanne on vielä avoin. Hän ajatteli, että kuntoutusohjaaja havainnoi lasta eri tavoin ja sen vuoksi näkisi vinkkien olevan tulevaisuudessa tervetulleita. Yksi vanhemmista kertoi, että vaikka he olivat saaneet vinkkejä arkeen, niitä oli joutunut myös kyselemään.

Kuntoutusohjauksen vaikutukset lapseen ja tämän kehitykseen. Seitsemän haastattelemistamme vanhemmista koki, että juuri kuntoutusohjauksen avulla lapsi on mennyt eteenpäin niissä asioissa, joihin hän tukea tarvitsee. Tällaisia asioita vanhemmat kertoivat olevan esimerkiksi johdonmukaisuus, keskittymiskyky, kiinnostuksen kasvaminen uusia asioita kohtaan ja kokeilunhalun sekä kommunikation lisääntyminen. Kaksi vanhemmista korosti kuntoutusohjauksen olevan omalle lapselle se tärkein kuntoutusmuoto. Kaksi vanhemmista koki, että kuntoutusohjaajan ammatillinen osaaminen on ollut vanhemmille suuri apu, joka kannattaa ottaa vastaan, jos sitä vain tarjotaan:

No jotkut on tosi sellaisia, että kun niille ekaa kertaa tarjotaan kuntoutusohjausta, ei, ei mitä mun lapset. Mun mielestä niitten kannattaa ottaa kaikki vastaan, lapsi menee tosi paljon eteenpäin, että en mä olisi ikänä ainakaan pystynyt lasta viemään noin paljon eteenpäin. Suosittelen kaikille.

Haastateltava 2

Yksi vanhempi pohti kuntoutusohjauksen merkitystä oman lapsen kokonaiskuntoutuksessa. Hän koki sen olevan erittäin hyvä lisä kaiken muun kuntouttavan toiminnan rinnalla, mutta ei osannut eritellä juuri kuntoutusohjauksen mahdollisia vaikutuksia lapseen ja tämän kehitykseen. Kuntoutusohjauksessa lapsen saaman yksilöllisen huomion vanhempi koki kuitenkin tärkeäksi ja ainutlaatuiseksi:

...et lapsi saa sitte kuitenki kerran viikossa semmosta ihan tavallansa hänen tarpeisiin perustuvaa ohjausta ja keskitytään nimenomaan lapsen asioihin ihan täysin.

Haastateltava 1

Kehittämistarpeet. Tutkimuksemme yksi tärkeä tavoite oli selvittää vanhempien huomioita ja ideoita palvelun kehittämiseksi sekä tuoda ne julki kuntoutusohjaajille työkaluiksi työnsä kehittämiseksi. Kysyimme haastatteluissa vanhemmilta avoimen kysymyksen koskien kehittämistarpeita, johon he saivat vapaasti vastata. Haastatteluissa nousi esiin samankaltaisia aihealueita, joihin vanhemmat kokivat tarvitsevana tukea ja muutosta.

Kaksi vanhemmista kertoi, että he kaipaivat kuntoutusohjaajilta **enemmän konkreettisia vinkkejä** siihen, miten toimia lapsen kanssa arjessa. Yhdeksi tärkeäksi asiaksi vanhemmat nostivat myös vertaistuen. Lievän kehitysvamman tai kehityksen viivettä omaavien lasten vanhemmat **toivoivat, että myös heidän olisi mahdollista saada vertaistukea**. Kaksi vanhemmista mainitsi, että heidän mielestään oma lapsikin hyötyisi vertaistuesta, jos olisi mahdollisuus olla samankaltaisten lasten seurassa. Yksi vanhempi kertoi, että vertaistuen kaipuu on niin suuri, että hän olisi itse valmis organisoimaan tapaamiset ja kokoamaan vanhemmat koolle keskustelemaan, jos kuntoutusohjaajan kautta olisi mahdollista saada halukkaiden yhteystiedot.

...periaatteessa mä olisin ehkä itsekin valmis ottamaan yhteyttä, jos löytyisi näistä muista ohjauksen piirissä olevista perheistä sellaisia, jotka olisi kiinnostuneita. Mä voisin itsekin toimia semmoisena aktiivisena osapuoleksi ja koota ihan vaikka näin vapaamuotoisesti vaan...et siihen ei välttämättä pakosti tarvittaisi edes sitä kuntoutusohjaajaa. Tietysti se, että hänellä on tiedot niistä perheistä, että hän voisi kysellä sitä kiinnostusta ja suostumusta.

Haastateltava 1

Yksi konkreettinen kehittämisidea, joka haastatteluissa nousi esille, oli yhden vanhemman **ajatus esitietolomakkeesta**. Ehdotuksena oli, että kuntoutusohjaajat lähettäisivät vanhemmille lomakkeen, jonka vanhemmat voisivat täyttää ja toimittaa kuntoutusohjaajalle ennen ensikäyntiä. Dokumentin tarkoitus olisi antaa taustatietoa ja huomioita lapsen eri kehitysalueista erityisesti vanhemman näkökulmasta. Toinen kehittämisidea, oli aina **ajan tasalla oleva verkko-tietopankki lapsen tiedoista**. Kyseisen haastateltavan ajatus tähän oli tullut jatkuvasta paperien täytelystä ja samojen asioiden kirjaamisesta yhä uudelleen eri tahoille.

Aina olis hyvä olla sellanen, kun tietokone aikaa eletään, ni sellanen tietopankki, mistä jokainen taho vois ottaa ne samat tiedot, mitkä olis sinne kerran jo kerrottu. Niitä vois sitte tietysti päivittää sinne. Kaikilla kenellä olis oikeus ni pääsis sinne ja näkis sieltä ne tiedot, ettei joka kerta tarvis niitä kirjoittaa paperille.

Haastateltava 6

Viisi haastateltavaa koki tarpeellisenä kehittää lisäksi **kuntoutusohjauksesta tiedottamista**. Vanhemmat kertoivat, kuntoutusohjaus ei sanana kerro monelle mitään ja että ihmisillä voi olla negatiivisia ennakkokäsityksiä kuntoutusohjauksesta ja koko Eskoon palvelukeskuksesta. Yksi vanhemmista kertoi, että olisikin hyvä saada **yleistietoa sekä kuntoutusohjauksesta ammattina ja Eskoon tarjoamista muista palveluista**.

Olishan se siistiä, jos olisi esimerkiksi neuvolan seinällä jotakin, että kun monetkin on sellaisia ettei ne niinku puhu ääneen asioistansa... ja sieltä olis helppo niinku ottaa ja kattoa... ja sitte miettiä.

Haastateltava 2

Voishan sitä sellaista yleistietoa antaa että montako kuntoutusohjaajaa on, sitä mä en tiedä ja tällaista yleistietoa vois... Ja sitten Eskoon palvelulaitosta vois niinkun esitellä, että se on aivan hepreaa. Voi olla aivan vääriä mielikuvia kymmenien vuosien takaa.

Haastateltava 6

7.5 Miten huomioin lapsen vanhemmat kuntoutusohjaajana?

Seuraavissa kappaleissa käsittelemme kuntoutusohjaajille toteutetun kyselyn tuloksia. Kyselymme vastauksista käy ilmi, miten moninaista vanhempien huomioiminen kuntoutusohjaajan työssä voi olla. Kuntoutusohjaajat korostivat vanhempien huomioimisen alkavan jo vanhempiin tutustumisesta ja luottamuksen rakentamisesta. Eritoten molemminpuolisen luottamuksen painotettiin olevan koko työn pohja ja perusta. Koska kaikki perheet ja heidän tarpeensa ovat erilaisia, on jokaiseen perheeseen tärkeä mennä hienovaraisesti, perhettä kuunnellen.

Kaikki perheet ovat erilaisia, joten on oltava ns. tuntosarvet pitkällä, mitä kyseinen perhe palveluilta toivoo ja tarvitsee.

Silmun kuntoutusohjaaja

Vanhempien huomioimista on kuntoutusohjaajan mukaan myös heidän mukaan ottaminen toiminnan suunnitteluun. Toisaalta toiminnan suunnittelussa huomioidaan se, ettei kuntoutusohjaus kuormita perhettä. Yksi kuntoutusohjaajista kertoi, että hän huomioi vanhemman kuntoutusohjaustuokioilla konkreettisesti pienin kommentein ja katsein. Vanhempia huomioidaan myös kunnioittamalla heidän yksityisyyttään. On aina vanhempien päätös, haluavatko he perheenä vastaanottaa kuntoutusohjauspalvelua.

Yksi osa huomioimista on yhteydenpito vanhempiin. Vanhemmat pidetään ajan tasalla siitä, mitä lapsen kanssa kuntoutusohjaustuokioilla tehdään. Vanhempiin pidetään yhteyttä reissuvihkon, sähköpostin ja puhelimen välityksellä. Heitä pyritään myös tapaamaan ajoittain. Yksi kuntoutusohjaaja piti tärkeänä huomioida, minkälaisen viestin kuntoutusohjaaja antaa yhteydenpidosta vanhemmille:

Perheellä olisi oltava tunne, että aina voi soittaa ja jutella mieltä painavista asioista sekä käytännön kysymyksistä.

Silmun kuntoutusohjaaja

Suurin osa kuntoutusohjaajista koki vanhempien huomioimisessa ajoittain riittämättömyyttä, mutta pääsääntöisesti sen koettiin olevan kuitenkin riittävää. Perheiden ongelmat voivat olla moninaisia, jolloin he voivat tarvita toisenlaista ammatillista apua ongelmiinsa. Tärkeää tässäkin tilanteessa on huomioida perheen kanssa mahdollisesti työskentelevät muut ammattilaiset, ettei perhettä kuormiteta liikaa. Yksi kuntoutusohjaaja koki, että kuntoutusohjaajat voisivat panostaa vanhempien huomioimiseen työssään vieläkin enemmän.

Kysymykseen, pitäisikö vanhempien huomioimiseen panostaa enemmän vai vähemmän, ei mielestäni ole kuin yksi ainoa vastaus, enemmän. Olemme perheen lähityöntekijöitä, joita on helppo lähestyä. Ajallisesti emme voi panostaa kotikäynteihin juuri nykyistä enempää, mutta työn sisältöön voimme aina vaikuttaa. Kuunteleminen, se on tärkeää.

Silmun kuntoutusohjaaja

7.6 Yhteistyö vanhempien kanssa – ”oleellinen osa työtämme”

Kun kuntoutusohjaajia pyydettiin kuvailemaan, millaiseksi he kokevat yhteistyön vanhempien kanssa, nousi kommentteista esiin yhteistyön positiivisia puolia kuvaavia sanoja, kuten: tärkeää, antoisaa, palkitsevaa. Toisaalta vanhempien kanssa tehtävä yhteistyö koettiin haasteelliseksi, johtuen esimerkiksi perheiden ja perheenjäsenten yksilöllisyydestä ja moninaisuudesta, erilaisista taustoista sekä perheiden erilaisista toimintakulttuureista. Myös jatkuvasti lisääntynyt monikulttuurisuus koettiin haasteelliseksi asiaksi kuntoutusohjaajien ja vanhempien välisessä yhteistyössä. Yksi kuntoutusohjaaja kertoi yhteistyön olevan yleensä helppoa. Hän kuvaili yhteistyötä aitona läsnäolona, kuuntelemisena, tukemisena ja asioiden miettimisenä yhdessä, missä tärkeää on edetä pienin askelin kerrallaan.

Kuntoutusohjaajat kokivat yhteistyön vanhempien kanssa yksimielisesti tärkeäksi ja oleelliseksi osaksi lapsen kuntoutusohjausprosessia. Yhteistyön kuvailtiin olevan kaiken kuntoutuksen perusta ja kaikkien etu. Ennen kaikkea lapsen koettiin hyötyvän siitä, että vanhempien ja kuntoutusohjaajan välinen yhteistyö on toimivaa. Yksi kuntoutusohjaajista kuvaili hyvin sitä, miten vanhempien ja kuntoutusohjaajan yhteistyö kytkeytyy lapsen kanssa tehtävään työhön.

Yhteistyö vanhempien kanssa on mielestäni työni tärkein elementti, koska perhe on lapsen kasvualusta.

Silmun kuntoutusohjaaja

Kehittämisideoita. Kysyimme kuntoutusohjaajilta kehittämisideoita vanhempien ja kuntoutusohjaajien väliseen yhteistyöhön. Yksi kuntoutusohjaaja oli pohtinut kysymyksen kohdalla sitä, että **vanhempia olisi hyvä tavata joskus ilman lasta**. Hän koki, että silloin pystyy tarkemmin keskustelemaan kuntoutusohjaukseen ja perheen arkeen liittyvistä asioista, jotka tuovat mukanaan haasteita ja saattavat aiheuttaa vanhemmille harmia tai pahaa mieltä.

Joskus on hyvä tavata vanhempia/ vanhemmat ilman lastakin jolloin voidaan rauhassa käydä läpi mitä ollaan opeteltu, miten ja miten kuntoutus on siirtynyt arkeen ja mitä arjen juttuja on hyvä lähteä kehittämään ja millä tavoin. Lapsi on yleensä tottunut, että tullaan laukun ja tehtävien kanssa ja haluaa kuntoutusohjaajan itselleen. Joten näissä yhteyksissä keskustelu

vanhemman kanssa on vähäisempää, arkipäivän nopeat kuulumiset ja myönteinen palaute kehittämisestä.

Silmun kuntoutusohjaaja

Toisessa yksilövastauksessa kuntoutusohjaajien ja vanhempien välisen yhteistyön kehittämistä oli mietitty **kouluttautumisen ja ajankohtaisen tiedon hankkimisen** pohjalta. Kuntoutusohjaaja koki, että vanhemmat kaipaavat käytännön tietoa lapsen arjesta ja kuntoutuksesta sekä sosiaalietuuksista. Näihin tarpeisiin voitaisiin vastata juuri kouluttautumisella, jolloin voitaisiin palvella vanhempien palveluohjauksellista tarvetta.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Ennen johtopäätöksiä tekemistä täytyy painottaa, että tutkimuksemme tulokset eivät ole yleistettävissä muualla Suomessa toteutettavaan kuntoutusohjaukseen, sillä Silmun kuntoutusohjauksen toimintamalli on täysin omanlaisensa. Tulokset ovat varmasti myös aika- ja henkilösidonnaisia, koska on kyse vanhempien sen hetkisistä mielipiteistä juuri haastatteluhetken aikaisesta kuntoutusohjauksesta. Sama tilannesidonnaisuus pätee kuntoutusohjaajille toteutetun kyselyn vastauksissa. Tutkimuksemme yleistettävyyden kannalta tulee myös ottaa huomioon tutkimukseen osallistuneiden määrä suhteessa koko asiakasperheiden määrään.

Tutkiessamme vanhempien huomioon ottamista ja yhteistyötä kuntoutusohjaajien kanssa ilmeni, että vaikka pääosin asiat vanhempien näkökulmasta olivat hyvin, löytyi tutkimustulosten perusteella myös alueita, joihin kaivataan parannusta. Mielestämme sosiaalialalla työskentelevä ammattilainen ei voi koskaan panostaa liikaa vanhempien ja koko perheen huomioon ottamiseen. Kuntoutusohjaaja on vanhemmille tuttu ja turvallinen henkilö, jolta tukea ja neuvoja on helppo ottaa vastaan.

Kaikki vanhemmat lukuun ottamatta yhtä kertoivat, että heidät oli otettu hyvin huomioon kuntoutusohjausprosessissa. Lapsen kuntoutusohjaukseen on myös kuntoutusohjaajien tehtäväkuvauksessa (Viitattu 22.9.2010) määriteltä kuuluvaksi vanhempien huomioon ottaminen, tukeminen, ohjaus neuvonta ja motivointi. Vanhempien tyytyväisyys kertoo mielestämme siitä, että kuntoutusohjaajat ovat toimineet tehtäväkuvauksen mukaan.

Yhden tutkimukseen osallistuneen vanhemman mielestä vanhempien kuulumisia ja jaksamista voisi tiedustella enemmän. Aineistoa analysoidessamme pohdimme, johtuivatko tyytyväiset vastaukset siitä, että vanhemmat olivat aidosti tyytyväisiä, vai siitä, että he eivät uskaltaneet vastata totuudenmukaisesti. Mistä johtui ainoastaan yhden vanhemman negatiiviset kokemukset? Tässä kohtaa mietimme myös

oliko kynnys osallistua tutkimukseemme matalampi niillä vanhemmilla, joilla oli pelkästään positiivisia kokemuksia.

Ennen tutkimuksen toteuttamista meillä oli oletus, että tutkimuksemme tulokset olisivat samansuuntaiset kuin Heikkilän ja Pellonpään (2008) tutkimuksessa, jossa tutkittiin koko perheen tuen tarvetta saman asiakasryhmän kohdalla vain kolme vuotta aikaisemmin. Heidän muun muassa vanhemmille suunnatun kyselytutkimuksen vastauksista ilmeni, että yli puolet toivoisi saavansa lisää tukea viralliselta taholta. Meidän tutkimukssamme tällaista tarvetta ei ilmennyt, vaan vanhemmat olivat pääosin tyytyväisiä kuntoutusohjaajilta saamaansa tukeen.

Yhteistyön ja yhteydenpidon kuntoutusohjaajan kanssa vanhemmat kokivat tutkimukssamme riittäväksi ja molemminpuoliseksi. Suhde kuntoutusohjaajaan oli vanhempien mielestä avoin, luonteva ja luottamuksellinen. Tutkimuksestamme ilmenee, että Mattuksen (1993a, 96) esittämää vallan ja vastuun asetelmaa ei ole Silmun kuntoutusohjauksessa. Näemme, että Silmun kuntoutusohjauksen asiakasperheillä on päätäntävaltaa oman lapsensa asioissa. Toisiaan täydentävän kumppanuuden pohjana oli vanhempien mielestä se, että kemiat kohtasivat heti alussa. Kuntoutusohjauksessa toteutuu siis Davisin (2003, 42-44) esittelemä tasarvoon perustuva kumppanuusmalli, jossa kukaan ei ole korkea-arvoisempi kuin toinen.

Kuntoutusohjaajilla oli myös tarvittava ammattitaito kohdata erityistä tukea tarvitseva lapsi sekä tämän vanhemmat ja antaa tukea vanhemmuuteen. Suhteen ja yhteisten pelisääntöjen luomiselle on hyvä heti asiakkuuden alussa antaa aikaa. Silloin kuntoutusohjaajan ja vanhemman välille syntyy luottamukseen perustuva suhde, jossa on turvallista toimia ja jakaa omia mielipiteitään. Mielestämme kuntoutusohjaajien motivoituneisuus tekemäänsä työtä kohtaan näkyy myös vanhempien tyytyväisyydessä yhteistyöhön.

Kysyessämme vanhemmilta kuntoutusohjauksen ja perheen tarpeiden kohtaamisesta saimme kuulla, että palvelu vastaa pääosin tarpeeseen. Tyytyväisyys kertoo varmasti siitä, että yksilölliset tavoitteet ja toimintaperiaatteet on luotu yhdessä

vanhempien kanssa, jolloin he ovat omalta osaltaan saaneet vaikuttaa palvelun sisältöön. Myös Määttä (1999, 81) painottaa, että varhaiskuntoutuksessa on tärkeää lapsen arjessa olevien ihmisten yhteiset päämäärät, tavoitteet, työtavat sekä säännöt.

Kuntoutusohjaajien palveluohjauksellisempi työote nähtiin vanhempien näkökulmasta tärkeänä ja siihen toivottiin lisää tukea. Kuntoutusohjaustuokioita oli vanhempien mielestä sopivan usein eikä tarvetta jaksottamiselle koettu. Säännölliset käynnit tuovat selkeyttä ja varmuutta perheen arkeen eikä tärkeäksi havaittua tukea haluta vähentää. Vanhemmat olivat halukkaita saamaan arkea helpottavia neuvoja, joita he voisivat itse hyödyntää lapsen kanssa. Tämä kertoo siitä, että he luottavat kuntoutusohjaajien ammattitaitoon lapsen kasvatukseen ja kehitykseen liittyvissä asioissa. Tutkimukseemme osallistuneet vanhemmat olivat kaikki myös valmiita itse toteuttamaan ja käyttämään saamiaan neuvoja arjen keskellä, mikä kertoo heidän motivoituneisuudestaan kuntoutusta kohtaan. Vilénin ym. (2006, 546-549) esittämä tapa ottaa perhe mukaan kuntoutuksen suunnitteluun sekä vanhempien lisääntyvät toiveet arkea helpottavista neuvoista pitivät paikkaansa myös meidän tutkimukseemme osallistuneiden asiakasperheiden kohdalla.

Tehdessämme johtopäätöksiä koskien kuntoutusohjaajien kyselyä, siitä millaiseksi he kokevat vanhempien huomioimisen kuntoutusohjauksessa, huomasimme kuinka yksilö- ja ryhmävastaukset poikkesivat toisistaan. Enemmistö kuntoutusohjaajista oli sitä mieltä, että vanhempia voisi huomioida ajoittain enemmän, mutta pääosin huomioiminen oli heidän mielestään riittävää. Yhden kuntoutusohjaajan mielestä vanhempien huomioimiseen tulisi panostaa enemmän, koska perheen lähiyöntekijöinä se olisi kuntoutusohjaajille luontevaa. Kuntoutusohjaajat kokevat vanhempien huomioimisen työssään riittäväksi ehkä siitä syystä, että lapsi on työn keskiössä ja hänelle annetaan vanhempien sijaan ensisijainen huomio. Toisaalta kuntoutusohjaajat pohtivat sitä, että on tärkeää, ettei perhettä kuormiteta liikaa, jos he ovat heidän lisäksi tekemisissä monien sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kanssa. Kuntoutusohjaajien vastaukset yhteistyön sujumisesta erosivat jonkin verran toisistaan, mikä voi osittain johtua myös asiakasperheiden moninaisuudesta.

Suoria kehittämisideoita tutkimuksessamme nousi vain yhdeltä kuntoutusohjaajalta. Hän näki tarpeelliseksi tavata vanhempia joskus myös ilman lasta. Tällaiset tapaamiset voisivat parantaa yhteistyötä ja lisätä vanhempien huomioon ottamista, koska tällöin aika ja paikka olisi rauhoitettu vaikeidenkin asioiden keskustelua varten. Yhden kuntoutusohjaajan vastauksesta ilmeni tarve kouluttautumiselle. Työn ohessa kouluttautuminen palvelisi asiakkaiden tarpeita ja myös kartuttaisi omaa ammattitaitoa. Kuntoutusohjaaja koki, että palveluohjauksellisempaan työotteeseen siirtyminen olisi tarpeen.

Vanhempien kehittämis ehdotuksista merkittävimmäksi nousi vertaistuen tarve. Erityisesti lievän kehitysvamman ja kehitysviiveisten lasten perheille on huonosti tarjolla vertaistukea. Mielestämme Silmun kuntoutusohjaus voisi olla vertaistuen koordinoija tällaisten lasten perheille. Heidän kauttaan saavutettaisiin laaja joukko ihmisiä, joille voisi jakaa informaatiota erilaisista tapaamisista ja toiminnasta. Kokeamme, että vanhempien vertaistuen kaipuu tulisi ottaa huomioon, koska se on tutkimuksessamme tullut niin vahvasti esiin. Ei ole tarkoituksenmukaista, että kuntoutusohjaajat itse ovat vetäjän roolissa vertaistukiryhmien kokoontumisissa. Toiminnasta voisi vastata esimerkiksi sosiaali- ja terveysalan opiskelijat erilaisten työharjoittelujen myötä. Sosionomi (AMK) opintoihin sisältyvät harjoittelujaksot kuten yhteisölliset ja luovat sosiaalityön menetelmät sekä valtaistavat sosiaalityön menetelmät sopisivat mielestämme sekä lapsille että vanhemmille suunnatun vertaistukitoiminnan suunnitteluun ja toteuttamiseen.

Useampi vanhempi toivoi, että kuntoutusohjauksesta tiedotettaisiin enemmän. Myös koko Eskoon toiminnasta toivottiin lisää tietoa. Eskoon palvelukeskuksen imagon kirkastaminen onkin mainittu kuntayhtymän strategisissa hankkeissa, jotka sisältyvät kuntayhtymän visioon vuodelle 2015 saakka (Kuntayhtymä, [viitattu 26.10.2010]). Ihmisillä saattaa olla vielä vääristyneitä mielikuvia ja ennakkoluuloja koskien Eskoon vammaispalveluja. Eskoon ja kuntoutusohjauksen tiedottamista voisi tehostaa esimerkiksi Eskoon Internet- sivuja päivittämällä ja helpottamalla tiedonsaantia palveluista ja toiminnasta.

Tutkimuksestamme selvisi lisäksi kaksi konkreettista kehittämisideaa, jotka olivat kuntoutusohjauksessa hyödynnettävä lasta koskeva esitieto-lomake sekä monia tahoja yhdistävä verkkotietopankki. Esitieto-lomakkeen avulla vanhemmat voisivat kirjata ylös omia havaintojaan lapsesta sekä tämän kiinnostuksen kohteita, heikkouksia ja vahvuuksia. Tällainen lomake toimisi ensikäynnillä käydyn keskustelun lisänä ja antaisi vanhemmille mahdollisuuden kirjoittaa omia näkemyksiään ja taustatietoja lapsesta. Ensikäynnillä keskustellaan juuri näistä asioista, mutta mielestämme lomake olisi hyväksi niille vanhemmille, joille itsensä ilmaisu on kirjoittamisen kautta helpompaa. Monesti ensikäynnillä ei välttämättä ole paikalla molemmat vanhemmat ja tilanteessa käydään läpi niin paljon uusia asioita, että heiltä saattaa jäädä kertomatta jotain oleellista lapsesta. Tällöin vanhemmat voisivat yhdessä ajan kanssa täyttää lomakkeen ensikäynnin jälkeen ennen ensimmäistä kuntoutusohjauskäyntiä, jos se heistä tuntuu merkitykselliseltä.

Ehdotus verkkotietopankista tuli vanhemmilta, jotka olivat turhautuneet ainaiseen lapsen asioista koskevien lomakkeiden täyttämiseen. Verkkotietopankin eduksi toinen vanhemmista kertoi, että kaikki tietoihin oikeutetut tahot voisivat jakaa verkkopankin sisältämät tiedot lapsesta, jolloin vanhemmat välttyisivät siltä, että joutuisivat täyttämään samankaltaisia lomakkeita. Verkkotietopankissa olisi varmasti omat hyvät puolensa etenkin vanhempien näkökulmasta, mutta haasteelliseksi sen mielestämme tekee se, että tietoja pitäisi päivittää säännöllisesti ja kaikkien yhteistyötahojen pääsy verkkotietopankkiin tulisi olla esteetön. Kehittämisidea on oivallinen, mutta näin suurta uudistusta tulisi ehkä olla viemässä eteenpäin suurempi organisaatio.

9 POHDINTA

Aloitimme opinnäytetyötyöskentelyn jo syyskuussa 2009 ja olemme enemmän tai vähemmän tasaisesti työstäneet sitä marraskuuhun 2010 saakka. Päädyimme työstämään opinnäytetyötämme parina, koska olimme molemmat kiinnostuneita tekemään työn entiseen työharjoittelupaikkaamme Erityisneuvola Silmuun. Kuntoutusohjaajat antoivat meille melko vapaat kädet aiheen ja tutkimusmenetelmän valitsemiseen, mikä mahdollisti sen, että saimme työstää itsellemme mielekästä ja tärkeää aihetta. Työharjoittelumme aikana meillä oli mahdollisuus tarkkailla läheltä vanhempien ja kuntoutusohjaajien välistä yhteistyötä sekä vanhempien huomioon ottamista. Koimme, että joskus ne jäivät vähäisiksi yhteisen ajan puuttumisen vuoksi. Tästä syystä tahdoimme tutkimuksellamme pyrkiä kehittämään kuntoutusohjausta juuri tällä osa-alueella.

Aloitimme opinnäytetyömme tekemisen ideoimalla aihetta, sekä pohtimalla sitä myös kuntoutusohjaajien kanssa. Kevättalvella 2010 kirjoitimme teoriapohjaa, johon pystyimme hyödyntämään edellisillä kursseilla tekemiämme töitä, kuten ammatillista esseetä sekä ammattityön nykykäytäntöjen analyysiä. Tämä helpotti osaltaan työtämme. Aloimme työstää tutkimusosiota jo keväällä 2010, jotta voimme syksyllä keskittyä tulosten analysointiin ja teorian täydentämiseen sekä lopullisen työn kirjoittamiseen. Asiantuntemus käsittelemästämme aiheesta syveni, koska olimme tutustuneet osaan kirjallisuudesta jo opintojemme aikaisemmissa vaiheissa. Opimme kuitenkin paljon uutta kootessamme opinnäytetyömme teoriaosuutta.

Tutkimuksen tekeminen oli haastavaa, mutta erittäin opettavaista. Koimme, että opintojemme ensimmäisenä vuonna tehdystä pienoistutkimuksesta oli hyötyä, koska myös siinä käytettiin tiedonkeruumenetelmänä haastattelua. Tutkimuksen tekemisestä ja haastattelijana toimimisesta meillä oli siis jo ennalta kokemusta. Olimme myös harjoitelleet eettistä toimintaa haastattelutilanteessa sekä haastateltavien kunnioittamista, koska kaikki haastattelut pienoistutkimusta tehdessä oli

toteutettu haastateltavien kotona. Opinnäytetyömme tutkimus koostui kuudesta teemahaastattelusta, joiden edetessä koimme kehittyneemme haastattelijoina. Jälkeenpäin kuitenkin pohdimme, olisiko meidän tutkijoina pitänyt uskaltaa olla rohkeampia haastattelutilanteissa. Monessa haastattelussa oli mukana myös lapsia, jolloin heidän ääniensä tallentuminen haastattelunauhoille vaikeutti niiden purkua. Lasten läsnäolo saattoi vaikuttaa myös vanhempien sekä meidän keskittymiskykyyn. Pohdimmekin, olisiko toisen meistä tällaisessa tilanteessa pitänyt siirtyä lasten kanssa toiseen tilaan.

Tutkimustulosten analysointia helpotti omalta osaltaan myös ensimmäisenä opiskeluvuotena tekemästämme pientutkimuksesta saatu kokemus. Koimme tulosten analysoinnin melko helpoksi sekä mielenkiintoiseksi, koska nyt saimme mahdollisuuden tutustua vanhempien sekä kuntoutusohjaajien omiin mielipiteisiin ja käsityksiin yhteistyöstä ja sen sujuvuudesta. Tuloksiin tutustumisen, niiden analysoinnin sekä johtopäätösten tekemisen koimme yhdeksi opinnäytetyömme mielekkäimmistä vaiheista. Loppuvaiheeseen ajoittunut johtopäätösten ja pohdinnan kirjoittaminen olivat taas mielestämme yksi työmme vaikeimmista vaiheista. Oli vaikea yhdistää omat ajatuksemme ja koota ne selkeäksi kirjalliseksi raportiksi.

Opinnäytetyön tekeminen kahdestaan oli mielestämme haastavaa, mutta siinä oli myös hyvät puolensa. Prosessin aikana työparilta saatu tuki oli arvokasta. Pysyimme pohtimaan asioita yhdessä ja kysymään toisen mielipidettä, kun itsellä ideat olivat vähissä. Raportin kirjoittamista yhdessä hankaloitti molempien omat menot ja asuminen eri paikkakunnilla. Yhteisen ajan löytäminen oli tämän takia haastavaa. Siksi jaoimmekin osan työstämme osiin, joita kumpikin työsti itsenäisesti, silloin kun se itselle parhaiten sopi. Suuren osan kirjoitustyöstä teimme kuitenkin yhdessä.

Opinnäytetyöprosessin aikana teimme tiivistä yhteistyötä työelämätahon, eli Silmun kuntoutusohjaajien kanssa. Haastattelimme heitä teoriaosuuttamme varten ja saimme heiltä hyviä vinkkejä haastattelujen sekä tutkimuksen toteutukseen. Kuntoutusohjaajat avustivat meitä myös saatekirjeiden toimittamisessa vanhemmille, sekä tutkimuksemme mainostamisessa. Vaikka kuntoutusohjaajat olivat tässä suu-

toisen vuoden sektoriopinnoissa sekä aikaisempien työharjoittelujen kautta. Ennen tutkimuksen toteuttamista tutustuimme vielä laajasti aiheitamme koskevaan kirjallisuuteen työmme teoriaosaa työstäessämme. Koemme hallitsevamme tutkimamme ilmiön hyvin, mutta opimme mahdollisesti jatkokouluttautumisen ja työelämän kautta aiheesta vielä paljon lisää. Sosionomin ammatillinen osaaminen tulee kuntoutusohjaajan työssä hyvin esiin, mistä kertoo Eskoossa kuntoutusohjaajina työskentelevien sosionomien kasvava määrä. Sosionomin (AMK) vahvuuksia ovat vanhempien tavoitteellinen tukeminen ja ohjaus sekä asiakkaiden yksilöllinen huomioiminen. Lisäksi palveluohjauksellisuus, lainsäädännöllinen osaaminen, yhteiskunnallinen analyysitaito sekä eettinen osaaminen ovat osa sosionomin (AMK) ammattitaitoa. (Mäkinen ym., 2009, 18–19.) Kaikki nämä edellä mainitut vahvuudet sisältyvät sosionomi (AMK) kompetensseihin ja ovat näkyvä osa kuntoutusohjaajan työtä Silmussa.

Opinnäytetyöprosessimme on ollut pitkä, monivaiheinen ja opettavainen. Omista lähtökohdistamme käsin koemme, että olemme prosessin aikana kasvaneet ihmisinä ja kehittyneet sosiaalialan ammattilaisina. On mahtavaa saada opinnäytetyö, jota olemme työstäneet vuoden ajan, valmiiksi, mutta toisaalta se tietää haikeaa päätöstä myös koko koulutukselle ja siirtymistä työelämään. Koulutuksen ja opinnäytetyön antaman kokemuksen ja ammatillisen kasvun ansiosta, koemme olevamme tähän siirtymään nyt valmiita.

LÄHTEET

- Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suom. O. Turunen. Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Erityisneuvola Silmu. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. [Viitattu: 19.2.2010]. Saatavana: <http://www.eskoo.fi/default.aspx?id=150>
- Erityisopetukseen siirrettyjen osuus ennallaan, osa-aikaisessa erityisopetuksessa lisää oppilaita. 11.6.2010. [www-dokumentti]. Tilastokeskus. [Viitattu: 26.10.2010]. Saatavana: http://stat.fi/til/erop/2009/erop_2009_2010-06-11_tie_001_fi.html
- Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 1. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. [Viitattu: 19.2.2010]. Saatavana: <http://www.eskoo.fi/default.aspx?id=234>
- Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 2. Erityisneuvola silmu. Ei julkaisuaikaa. Esite.
- Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 3. Kuntoutusohjaus. Ei julkaisuaikaa. Esite.
- Havu, S. & Rautiainen, A. 2000. Perheperustaisuus autistisesti käyttäytyvän lapsen kasvatuksessa ja kuntoutuksessa. Erityiskasvatus 43 (2), 6-8.
- Heikkilä, R. & Pellonpää, R. 2008. Yhdessä olemme tiimi – Alle kouluikäisen erityislapsen perheen tukeminen. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysalan yksikkö, Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Heiskanen, H. 29.6.2009. Erityishuoltopiirit. [WWW-dokumentti]. Suomen kuntaliitto. [Viitattu 22.2.2010]. Saatavana: http://www.kunnat.net/k_perussivu.asp?path=1;29;353;554;58934
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

- Holstein, J.A. & Gubrium, J.F. 1995. The active interview. London: Sage.
- Juurakko, A. (toim.) 2009. Eskoo – sosiaalihuollon erityispalveluja 45 vuotta. Seinäjoki: Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä.
- Kankaanpää, P., Mäki-Kahma, H., Nikander, U. & Viinikainen, J. 2010. Kuntoutusohjaajat. Eskoon erityisneuvola Silmu. Haastattelu 25.5.2010.
- Kerola, K., Kujanpää, S. 2009. Kuntoutuksen kokonaisuus ja jatkuvuus. Teoksessa: Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. Autismin kirjo ja kuntoutus. Juva: PS-kustannus, 231-237.
- Kovanen, P. 2004. Oppiminen ja asiantuntijuus varhaiskasvatuksessa: Varhaisen oppimaanohjaamisen suunnitelma erityistä tukea tarvitsevien lasten ohjauksessa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, kasvatustieteiden laitos. 256.
- Kuntayhtymä. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. [Viitattu: 7.10.2010]. Saatavana: <http://www.eskoo.fi/default.aspx?id=120>
- Kuntoutus- ja kotihoidon ohjaus. 28.7.2009. [WWW-dokumentti]. Verner - kehitysvamma-alan verkkopalvelu. [Viitattu: 22.2.2010]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/palvelut-ja-tuet/lapset/kuntoutus/kuntoutusohjaus-kotihoidon-ohjaus.html>
- Kuntoutusohjaus. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. [Viitattu: 19.2.2010]. Saatavana: <http://www.eskoo.fi/default.aspx?id=202>
- L 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.
- L 3.4.1987/380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.
- L 18.9.1987/759. Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.
- L 28.6.1991/1015. Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta.
- Lagerheim, B. 1989. Tervettä puhetta lapsen vammaisuudesta. Marja Kyrö. Juva: WSOY.
- Materiaali kuntoutusohjaajana kevät 2009. 2009. [Ppt-esitys]. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. [Viitattu: 22.9.2010]. Julkaisematon.

- Matero, M. 2004a. Kehityksen viivästymät. Teoksessa: Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. (toim.) Esteistä mahdollisuuksiin: Vammaistyön perusteet. Porvoo: WS Bookwell Oy, 124–129.
- Matero, M. 2004b. Kehitysvammaisuus. Teoksessa: Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. (toim.) Esteistä mahdollisuuksiin: Vammaistyön perusteet. Porvoo: WS Bookwell Oy, 165–203.
- Mattus, M-R. 1993a. Kotikuntoutus on kovaa työtä: Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos. Tutkimusraportteja 43.
- Mattus, M-R. 1993b. Käenpoikana ikänsä: eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi. Jyväskylä: Mannerheimin lastensuojeluliitto.
- Mäkinen, P., Raatikainen, E., Rahikka, A. & Saarnio, T. 2009. Ammatina sosionomi. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana: Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy.
- Ovaska & Nikander. 2008. Varhaiskuntoutuksen käynnistäminen ja toteutus. [Ppt-esitys]. [Viitattu 26.2.2010]. Saatavana : <http://www.eskoo.fi/documents/Kuntoutusohjaus.pdf>
- Puustjärvi, A. & Mikkonen, S. [Ei päivämäärää.] Lapsen ja nuoren kehityksestä. [Verkkosivu]. Jyväskylän yliopisto. [Viitattu: 15.9.2010]. Saatavana: http://www.peda.net/veraja/vep/tietoveraja/ongelmia_kasvussa_ja_kehityksessa
- Rantala, A. 2001. Arjessa selviytyminen vammaisen lapsen perheessä. Kuntoutus 24 (2), 26-35.
- Tehtävänkuvaus. Ei päiväystä. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. [Viitattu: 22.9.2010]. Julkaisematon.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Varhaiskuntoutus. 9.10.1997. [WWW-dokumentti]. Kehitysvammanhuollon tietopankki. Kehitysvammaisten Uudenmaan tukipiiri ry. [Viitattu: 21.10.2010]. Saatavana: <http://www.saunalahti.fi/kup/kunt/varhkunt.htm>
- Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2006. Lapsuus: erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY.
- Vilkka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Virpiranta-Salo, M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos. Tutkimusraportteja 37.

Wolcott, H.F. 1995. The art of fieldwork. Walnut Creek, CA: AltaMira.

LIITTEET

LIITE 1. Teemahaastattelun runko

TEEMAHAASTATTELUN RUNKO

Taustatiedot

- Mitä kautta ohjauduitte palvelun piiriin?
- Kauanko perhe/lapsi on ollut kuntoutusohjauksen asiakkaana?
- Millainen kuva kuntoutusohjauksesta oli ennakkoon?

Ensikäynti

- Miten ensikäynti eteni?
- Millainen tunnelma ensikäynnin aikana oli ja millaiset tunnelmat siitä jäi?
- Millainen oli kuntoutusohjauksesta ensikäynnin perusteella muodostunut mielikuva?

Kuntoutusohjausprosessi

- Miten yhteistyö kuntoutusohjaajan kanssa on sujunut?
- Millainen on kuntoutusohjaajan ja lapsen välinen suhde vanhemman näkökulmasta?
- Miten kuntoutusohjaus on mielestänne vaikuttanut lapsen kehitykseen (pitkä prosessi)
- Vastaako kuntoutusohjaus perheen tarpeita, jos ei
 - Koetteko tarvitsevanne jotakin muuta, esim. (palveluohjaus)?
 - Muita odotuksia ja toiveita?
- Millaiseksi koette kuntoutusohjaus- ”suhteen”?
 - Olisiko parempi, että olisi taukoa välillä?
 - Kuntoutusohjauksen jaksottaminen niihin nivelkohtiin, jolloin tukea tarvitaan eniten (Siirtymät päivähoitoon ym.)

Vanhempien huomioiminen

- Koetteko, että kuntoutusohjaaja kantaa huolta vanhempien jaksamisesta ja tiedustelee perheen kuulumisia?
 - Haluaisitteko että tiedustelisi enemmän/vähemmän
- Onko kuntoutusohjaajan ja perheen välinen suhde aito ja luottamuksellinen
 - Voidaanko myös vaikeista asioista puhua avoimesti?
- Onko kuntoutusohjaaja huomionut käynnin aikana koko perheen,
 - Koetteko sen tärkeäksi?
- Osallistutteko kotonanne pidettäviin kuntoutusohjaustuokioihin
 - Haluaisitteko osallistua enemmän tai vähemmän?
- Onko yhteydenpito kuntoutusohjaajan kanssa säännöllistä ja molemminpuolista?
 - Jos ei, haluaisitteko sen olevan säännöllisempää
- Antaako kuntoutusohjaaja neuvoja arjen helpottamiseksi (Esim. kuntoutusohjauksessa käytetyt menetelmät) ?
 - Jos ei tarpeeksi, niin haluaisitteko saada enemmän neuvoja ja menetelmiä kotona käytettäväksi?
- Kehittämistarpeet
 - Mitä voisi tehdä toisin?

LIITE 2. Kysely kuntoutusohjaajille

Opinnäyttyön tutkimukseen liittyvä kysely kuntoutusohjaajille, Kevät 2010

Hanne Kiukkonen, Maria Pitkänen

1. . Taustatietokysymykset:

- Montako vuotta olet toiminut kuntoutusohjaajana?
- Mikä on koulutuksesi?

2. Miten huomioit lapsen vanhemmat kuntoutusohjausprosessissa?

- Millaiseksi koet yhteistyön vanhempien kanssa?
- Onko huomioiminen vaikeaa, miksi / miksi ei? / minkä koet vaikeaksi?
- Pitäisikö vanhempien huomioimiseen mielestäsi panostaa enemmän / vähemmän, miksi?
- Koetko yhteistyön tärkeäksi, miksi / miksi et?
- Kehittämisideoita vanhempien ja kuntoutusohjaajien väliseen yhteistyöhön

LIITE 3. Tutkimuslupa



ESKOON SOSIAALIPALVELUJEN
KUNTAYHTYMÄ

VIRANHALTIJAPÄÄTÖS
PÖYTÄKIRJA

46 § / 2010

Asia	Tutkimuslupa / Pitkänen, Maria ja Kiukkonen, Hanne
Selostus	Katso liite
Päätös	<p>Tutkimuslupa myönnetään seuraavin ehdoin:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Tutkimusta tehtäessä noudatetaan sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain § 15:ssä säädettyä salsapitovelvollisuutta.2. Tutkija sitoutuu tietojen käsittelyssä ja suojaamisessa noudattamaan henkilötietolain määräyksiä ja tutkimuksessa mahdollisesti syntyvät yksittäisten henkilöiden tietoja koskevat tutkimusrekisterit hävitetään tai arkistoidaan henkilötietolaissa edellytetyllä tavalla.3. Tutkimusraportissa ei ole yksilöitävissä tutkimuksen piiriin tai otantaan kuulunutta henkilöä.4. Kyselyssä tulee ilmetä, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.5. Tutkimuksen valmistuttua tutkimusraportti toimitetaan kuntayhtymän käyttöön.
Päätöksen päiväys	22.1.2010
Allekirjoitus	
Virka-asema	Tero Oinonen, kehittämisjohtaja
Tiedoksianto	5.2.2010
Muutoksenhaku- viranomainen	Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän hallitus Eskoontie 47 60280 SEINÄJOKI
Muutoksenhakuohje	<p>Päätökseen tyytymätön voi hakea siihen muutosta kuntalain mukaisella oikaisuvaatimuksella. Oikaisuvaatimuksen voi tehdä se, johon päätös on kohdistettu tai jonka oikeuteen, velvollisuuteen tai etuun päätös välittömästi vaikuttaa (asianosainen).</p> <p>Päätökseen ei voi kuitenkaan hakea muutosta kuntalain mukaisella oikaisuvaatimuksella siltä osin kuin päätös koskee virkaehtosopimuksen tulkintaa.</p> <p>(Kunnallinen virkaehtosopimuslaki 26 §)</p> <p>Oikaisuvaatimus on tehtävä kirjallisesti 14 päivän kuluessa päätöksen tiedoksisaannista. Asianosaisen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon, jollei muuta näytetä, seitsemän päivän kuluttua siitä, kun päätös on lähetetty hänelle kirjeellä. Oikaisuvaatimuksesta on käytävä ilmi vaatimus perusteluineen ja se on tekijän allekirjoitettava.</p>

LIITE 4. Kirje vanhemmille

Hyvät vanhemmat!

Olemme kaksi Seinäjoen ammattikorkeakoulun sosionomi-opiskelijaa. Viime keväänä suoritimme työharjoittelujakson Eskoon erityisneuvola Silmun kuntoutusohjauksessa. Nyt opintomme ovat loppuvaiheessa ja työstämme päättötyötämme, jota teemme erityisneuvola Silmun kuntoutusohjaajille.



Opinnäytetyömme aiheena on: **Vanhempien kokemukset heidän huomioimisestaan lapsen kuntoutusohjausprosessissa erityisneuvola Silmussa.** Tavoitteenamme on siis selvittää, miten vanhemmat kokevat tulleen huomioiduksi lapsensa kuntoutusohjausprosessin aikana. Opinnäytetyömme tavoitteena on kehittää Eskoon erityisneuvola Silmun kuntoutusohjausta ja erityisesti kuntoutusohjaajien ja vanhempien välistä yhteistyötä.

Yksi osa opinnäytetyötämme on tutkimuksen toteuttaminen, johon olemme saaneet luvan Eskoon palvelukeskukselta. Tarkoituksenamme on haastatella Teitä vanhempia ja haastatteluista saatua materiaalia käytämme opinnäytetyömme aineistona. Haastattelun pääteemana on *kuntoutusohjausprosessi* ja siihen liittyvät asiat. Tutkimuksen toteuttajina meitä sitoo *ehdoton vaitiolovelvollisuus* ja haastatteluista saatavat aineistot tulevat ainoastaan meidän käyttöömme, pelkästään kyseistä tutkimusta varten. Haastateltavien henkilöllisyys ei tule paljastumaan tutkimuksemme aikana.

Haastattelu kestää noin tunnin ja se voidaan tehdä juuri Teille sopivana aikana, haluamassanne paikassa. Osallistumisenne olisi työmme kannalta todella tärkeää. Vanhempien asiantuntijuus auttaisi Silmun kuntoutusohjauksen kehittämisessä sekä tuottaisi arvokasta kokemustietoa erityisesti vanhempien näkökulmasta.

Haastattelut on tarkoitus toteuttaa kesäkuuhun 2010 mennessä, mutta halutessanne myös myöhäisempi ajankohta käy. Toivoisimmekin, että ottaisitte meihin yhteyttä puhelimitse tai sähköpostitse mahdollisimman pian, mielellään **30.4.2010 mennessä**, haastatteluajan sopimista varten.

Aurinkoisin kevätterveisin:

Hanne Kiukkonen

Maria Pitkänen

XXX – XXX XX XX

XXX – XXX XX XX

hanne.kiukkonen@seamk.fi

maria.pitkanen@seamk.fi

Lisätietoja tutkimuksesta voi kysyä myös kuntoutusohjaaja Jenni Viinikaiselta: puh. XXX – XXX XX XX, s-posti. jenni.viinikainen@eskoo.fi